



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

TÁJÉKOZTATÓ A KÓRHÁZ MŰKÖDÉSÉRŐL

A Gyermekszív Központ egyik legfontosabb feladata a szívfejlődési rendellenességekkel született, egyéb terápiás úton nem gyógyítható megbetegedések szívműtéttel történő korrekciója. A műtétre való felkészülésben az alábbi nyomtatvány segít Önöknek, összefoglalva azokat az információkat, amelyek segítenek tájékozódni az Önökre váró folyamat előtt. Kérdéseikkel keressék bátran a kórház dolgozóit. A nővérek és orvosok munkáját kiegészíti a gyógytornászok, a kórház koordinátorai, a szociális munkás, a kórházpedagógusok, dietetikusok és a pszichológusok jelenléte. A következőkben a bemutatjuk a kórházi felvétel és a bent tartózkodás menetét.

Tartalomjegyzék:

- 1. A DIAGNÓZISTÓL A FELVÉTELIG**
- 2. A FELVÉTEL ÉS AZ OSZTÁLYOK MŰKÖDÉSE**
- 3. A GYÓGYÍTÁSBAN RÉSZT VEVŐ SZAKEMBEREK**
 - 3/1 GYÓGYTORNÁSZOK**
 - 3/2 SZOCIÁLIS MUNKÁS**
 - 3/3 PSZICHOLÓGUSOK**
 - 3/4 KÓRHÁZPEDAGÓGUS**
- 4. HÁZIREND**
- 5. HASZNOS TIPPEK**

1. A DIAGNÓZISTÓL A FELVÉTELIG

SZÍVSEBÉSZETI MEGBESZÉLÉS

Az ambuláns és/vagy osztályos felvétel során elvégzett vizsgálatokkal kapott eredmények alapján a központ gyermekszívsebész - kardiológus - aneszteziológus gárdája közös megbeszélésen dönt minden egyes gyermek esetében a szívműtét szükségességéről, sürgősségéről, optimális idejéről, illetve a műtét módjáról. A szülőket a gondozó orvos tájékoztatja, ezután postai úton is érkezik egy értesítés. A kórházi koordinátor telefonja jelenti végül a behívást a beavatkozásra. A kórházi koordinátor minden esetben felhívja a szülők figyelmét, hogy sürgős (életmentő műtét, transzplantáció) beavatkozások előnyt élveznek, emiatt a jó állapotú gyermekek szívműtétjét halasztani kényszerülünk, ebben a szülők megértését kéri. (A koordinátoroktól tudnak érdeklődni az édesanyák elszállásolásával kapcsolatban is!)

Schindler Hajnalka: +36 70 338 9803**Királyné Jene Katalin: +36 70 491 1545****Mártonné Bánrévi Erzsébet: +36 70 199 7901**



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

MŰTÉTI BEHÍVÁS

A szív műtétekre előjegyzés alapján kerül sor (kivéve a sürgősségi műtéteket).

A műtét, illetve az osztályos felvétel időpontjáról a szülők értesítést kapnak a kórház koordinátorától, közösen megbeszéljük a további teendőket. A koordinátor ellátja a családokat információval:

- a kórházi csomag összekészítéséről a gyermek és a szülő részére
- a szükséges papírok, dokumentumok összekészítéséről
- a bent töltött idő menetéről, az első nap „feladatairól”
- a felkészülés módjával kapcsolatban (szociális munkás, pszichológus jelenlétéről)
- valamint ajánlja a kórházban tartózkodásról szóló mesekönyvet:

Bartos Erika tájékoztató füzetei a GOKI-s bennfekvésről szólnak, nem a betegségekről. Ezeket az ingyenes kiadványokat a befekvéskor, az osztályon kapják meg a 2-14 év korú gyermekek, illetve online formában elérhetők. Ezek a füzetek ingyenesek Önök részére, sajnos a mi anyagi lehetőségeink végesek, így nem tudjuk mindenki számára biztosítani mindkét füzetet, utólagos postázásra nincs lehetőségünk. Megértésüket köszönjük!

Kiadványaink online elérhetősége:

- <https://gyermeksziv.hu/szivmutetek/>
- <https://gyermeksziv.hu/szivkateteres-vizsgalatok/>
- a betegségek leírása és az információk összefoglalva a <https://gokvi.hu/> oldalon megtekinthetők, melyről szintén felvilágosítást ad a koordinátor.

A várakozás ideje nehéz és aggodalommal teli. A család életének összehangolása ezzel a nehéz helyzettel komoly kihívás elé állítja az érintetteket, a kórház dolgozói igyekeznek a nehézségeket enyhíteni.

Kérjük a segítségüket!



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegéért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

2. A FELVÉTEL ÉS AZ OSZTÁLYOK MŰKÖDÉSE

OSZTÁLYOS FELVÉTEL

A műtetre váró gyermekek a Gyermekkardiológiai Osztályokon (olykor 'hotel'-osztályként említett, első és második emeleten) kerülnek elhelyezésre, illetve szükség esetén, amennyiben állapotuk szoros megfigyelést, esetleg intravénás gyógyszeres kezelést vagy gépi lélegeztetést igényel, a 3. emeleti Gyermekkardiológiai Intenzív osztályon (lásd lentebb).

Az újszülöttkorban, megszületést követően sürgősségi szívűtétet igénylő újszülötteket az esetek többségében szintén a 3. emeleti intenzív osztályon kezeljük.

A műtét előtt szükség lehet kiegészítő vizsgálatokra, illetve rutinszerűen történnek laborvizsgálatok.

Akut fertőzés (láz, légúti tünetek, hányás, hasmenés) esetén a műtétet halasztani kényszerülünk, nem sürgős esetben a gyermek hazamegy és új időpontot kap.

A műtét előtt 1 hónappal kapott védőoltás, 3 héten belüli akár enyhe fertőzés, 6 héten belüli műtét is halasztó hatású. A gondozott betegeink jelentős része szed vérrögzépződést megakadályozó gyógyszert (Aspirin, Syncumar, Marfarin), ezt műtét előtt elhagyjuk és szükség szerint más gyógyszerre állítjuk át. A gyógyszer-elhagyás pontos idejéről a kezelőorvos ad tájékoztatást. Amennyiben a műtétig egyéb vizsgálat nem tervezett, bizonyos esetekben (elsősorban Budapest és környéki lakhely esetén) a műtétig eltávozás megengedhető, műtét előtti napot és éjszakát a beteg minden esetben a kórházban tölti. A műtéteket a közben felvételre került sürgősségi esetek, az intenzív osztályaink helyhiánya miatt esetenként halasztani kényszerülünk, a halasztások a beteg állapotromlását nem okozhatják.

BELEEGYEZŐ NYILATKOZATOK

A műtét előtt a szívsebész részletesen tájékoztatja a betegeket a műtét módjáról, szükségességéről, lehetséges szövődményeiről, rizikójáról, a várható eredményekről, a tájékoztatás minden esetben személyesen történik, kivéve az életmentő sürgősségi eseteket.

Szülői írásos beleegyezés nélkül (kivéve életmentő, sürgősségi esetek) szívűtétet nem végzünk. Az aneszteziológus tájékoztatást ad az altatás módjáról, rizikójáról, szövődményeiről, a műtét utáni intenzív terápiáról. Műteti altatás szívűtét írásos altatásos beleegyezés nélkül nem végezhető (kivéve életmentő, sürgősségi esetek). Vér nélkül a gyermekkori szívűtétek 90%-a nem végezhető el, amennyiben lehetőség van a vér felhasználásának elkerülésére, akkor nem adunk vérkészítményt.

SZÍVMŰTÉT

A szívűtétek több órát is igénybe vesznek, az intézet 5. emeleti szívűtőjében történnek. A szülők elkísérhetik a gyermeket a beavatkozás reggelén az osztályról a műtő ajtajáig, a 4. emeleten várakozhatnak. Itt kapnak először értesítést a műtét lefolyásáról, a gyermek műtétet követő állapotáról. A gyermek a műtőből egyből a Gyermekaneszteziológiai és Intenzív Terápiás Osztályra kerül, belső liften keresztül, a szülők először délután találkozhatnak vele.



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

SZÍVMŰTÉT UTÁN

A műtét után a gyermekek a 4. emeleti Gyermekegyesítő- és Intenzív Terápiás osztályra kerülnek, ahol a műtét utáni ellátás folyik. A műtét után gyakran lélegeztető gép segíti a beteg légzését. A lélegeztetés és 4. emeleti ellátás idejét a beteg állapota, a műtét típusa határozza meg.

A 4. emeleti posztoperatív osztályról a betegek a 3. emeleti Gyermekkardiológiai Intenzív osztályra kerülnek, majd állapotuktól függően az 1. és 2. emeleti Gyermekkardiológiai Osztályra.

A szívműtét után a minimális kórházi ápolási idő 8-10 nap, újszülöttek esetén 14-20 nap, de több hetes (!) ápolás is lehetséges. Az esetek egy részében a műtét utáni kezelés, amennyiben keringési állapot megengedi, a területileg illetékes osztályon történik. Hazamenetel előtt a szülők az osztályos orvostól és szívsebésztől is tájékoztatást kapnak az otthoni esetleges várható problémákról, a gondozás menetrendjéről, a gyógyszeres terápiáról, a következő kontroll időpontjáról. Hasznos, ha a szülő az orvossal való konzultációra előre összeírja kérdéseit, melyek összegyűltek a kórházban töltött idő alatt.

ÁPOLÁS

Tudjuk, hogy gyermekük kórházi kezelése sok aggodalommal és kétséggel tölti el az egész családot, ezért kérjük Önöket, hogy az osztály munkarendjéhez alkalmazkodva bizalommal és türelemmel járuljanak hozzá munkánk sikeréhez. Az emeletek speciális szabályzatát az adott emelet leírásánál találják.

A beilleszkedés megkönnyítéséhez szükséges tudnivalókról az alábbiakban tájékoztatjuk Önöket:

- 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, ugyan úgy gondozhatja, mint az otthoni körülmények között, de kérjük, hogy az osztály rendjét figyelembe véve, velünk együttműködve tegye azt
- Hozzanak magukkal a gyermek ápolásához szükséges felszerelést, amit otthon is használnak:
- Újszülött/csecsemő: pelenka, nedves törülköző, krém, fürdető, törölköző, ruházat, cumi/cumis üveg/tápszer. Bébi játék, plüss, rágóka.
- Gyermekek: fogkefe, fogkrém, tusfürdő, fésű, evőeszköz, pohár, ruházat a gyermekeknek: kényelmes nappali ruházat, pizsama, papucs, törölköző. Könyv, tanulnivaló, játékok. **NAGYOBB GYERMEKEKNÉL ÉRDEMES KÉSZÜLNI ELDOBHATÓ BUGYIVAL, EGYSZER HASZNÁLATOS ALSÓNADRÁGGAL!**
- Látogatási időn kívül az osztályon egy gyermeknél csak egy szülő vagy hozzátartozó tartózkodhat.
- Évszaktól függően ősztől tavaszig a földszinten lévő ruhatárat szíveskedjenek igénybe venni!

Családbarát ellátás az I. és II. emeleten: Ha a szülő úgy dönt, hogy csecsemő vagy kisgyermeke ellátásában folyamatosan részt kíván venni, akkor 24 órában gyermeke mellett maradhat. Ennek feltétele, hogy a szülő a felvételi irodában az osztályos felvételét elintézzze! A kórtermekben a betegágy mellett elhelyezett fotelágyak biztosítják a kísérő pihenését. Kérjük, hogy nappali időszakban kényelmes, otthoni öltözködésként tartózkodjanak, éjszakára kellően zárt, hosszú hálóruhát viseljenek! Minden befekvő szülőnek jár a napi háromszori étkezés, melyet az Intézet biztosít.



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉRE**

I-II. EMELET/GYERMEKKARDIOLÓGIAI OSZTÁLY - az érkezés és a majdani távozás helyszíne

Rövid leírás a kórházba érkezés napjáról és a Gyermekkardiológiai Osztályokról ("hotel" osztályokról):

A Gyermekkardiológiai Osztály intézetünk 1. és 2. emeletén található. Szintenként 4 csecsemő, 4 kisdéd, 7 gyermek (kamasz) ágygal. A családbarát ellátásnak megfelelően a csecsemő és kisdéd ágyak mellett egy szülő számára térítésmentesen ágyat biztosítunk. Így a szülőnek így lehetősége nyílik 24 órában a gyermeke mellett tartózkodni és aktívan részt venni a gyermek ellátásában (etetés, fürdetés, gyógyszerelés elsajátítása).

A műtét előtt álló, jó állapotú gyermeket ezen a gyermekkardiológiai osztályon helyezünk el. Felvételt követően számos vizsgálatra kerül sor:

- az osztályos orvos kikérdezi a hozzátartozót (anyát, apát, gyámot) a gyermek kórtörténetéről és fizikális vizsgálatot végez (többek között meghallgatja a gyermek szívét, tüdejét, megvizsgálja a hasát)
- Fizikális vizsgálat – A szülő jelenlétében a gyermeket alsónadrágra/bugyira/pelenkára vetkőztetve, hallgatóval (fonendoszkóp) szívhangokat és a tüdő felett a légzést hallgatjuk, a gyermek hasát megtapintjuk. Az altatással járó vizsgálatok miatt szükséges a részletes vizsgálat, így szükség esetén lapoccal a szájjüregre, torkot is megnézzük. A katéteres beavatkozások és műtétek során végzett, lágyéktáji (véna, artéria) szúrások és műtét során behelyezett húgyúti katéterek miatt szükséges a lágyékhajlat, genitáliák (nemi szervek környékének) vizsgálata is. A vizsgálatot gyermekorvosok vagy szakorvosjelöltek végzik, megfelelő rutinnal, ahhoz, hogy a gyermek a lehető legkevesebb kellemetlenséget éljen meg.
- nővér súlyt, magasságot, vérnyomást, szaturációt mér, pulzust számol és kikérdezi a szülőt a gyermek állapotáról, mindennapi szokásairól (táplálkozás, gyógyszerek, allergia, stb)
- vérvétel történik (beavatkozások előtt mindenképpen szükséges vizsgálat) a 2. emeleti kezelőben. A gyermek számára ez az egyetlen fájdalommal járó vizsgálat, kétségtelenül a legkellemetlenebb (nem altatásban végzett) beavatkozás. A kezelőben dolgozók, valamint a pszichológusok törekednek arra, hogy elterelve a gyermek figyelmét, enyhítsék a fájdalmat, kérjenek segítséget tőlük! A kisebb gyermekek a szúrt végtag rögzítésére is sírással reagálnak (különösen, ha már volt hasonló élményük). A beavatkozást hatékonyságát és gyorsaságát a szúrt végtag mozdulatlan rögzítése (lefogása) segítheti. Szülő készülhet külföldön forgalmazott Emla fájdalomcsillapító kenőccsel is vagy Lidocain krémmel.
- EKG vizsgálat történik a 2. emeleti kezelőben. A fájdalomtalan vizsgálat során a nővér tappancsokat helyez a gyermekre és a szív működését regisztrálja - fekvő helyzetben, lehetőleg mozdulatlanul kell a betegnek feküdnie (kisebb gyermekeknél mesével, zenével lehet készülni) – a gyermek általában nem éli meg kellemetlen beavatkozásként
- szívultrahang vizsgálat – Fájdalmatlan vizsgálat, amely azonban legalább kb. 15 percig tart. Kisdedeknél a hosszú ideig tartó háton fekvés lehet nehézség, amennyiben a szülő felkészül kedvenc zenével, mesével, ez a vizsgálat hatékonyságát segítheti. A vizsgálat közben cumizhat (ihat) a gyermek, ez is hatékony módja lehet a gyermek megnyugtásának.
- mellkas röntgen vizsgálat történik az. 1. emeleten - Fájdalmatlan, gyors vizsgálat – ideális felvétel akkor készül, ha a gyermek nem mozog
- amennyiben altatással járó beavatkozást tervezünk (ilyen az összes katéteres beavatkozás, nyeletéses ultrahang vizsgálat, műtétek), a beavatkozás előtti napon a szívsebész/kardiológus és az altatóorvos tájékoztatja a szülőt (és a nagyobb gyermekeket, ha a család jónak látja és ő is szeretne részt venni) a várható beavatkozásokról. Ez két különálló tájékoztatás (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 fent részletezett kivizsgálás folyamatát az osztályos orvos és a nővér koordinálják, kérdésekkel, kérésekkel



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegéért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

hozzájuk lehet fordulni. 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 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 idő alatt, 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 szülőtől is az együttműködést látja példaként.

A szülő jelenléte kiváló lehetőséget nyújt arra, hogy a szülő megtanulja a tüneteket értékelni, pulzust tapintani és számolni, illetve nővér által ellenőrizve gyógyszerelni. Igen hasznos tudásra tehet szert a szülő, ami a gyermekkel hazaérve otthonában térül majd meg.

A gyermekkardiológiai osztályon napi rendszerességgel történik orvosi vizit. Az osztályos orvos (gyermekgyógyász szakorvos) általában délelőtti vizsgálja, viziteli a gyermekeket. Ilyenkor nyílik idő és lehetőség hosszabb beszélgetésre, ahol a szülő bátran felteheti a kérdéseit. Az osztályos orvos folyamatosan tartja a kapcsolatot a gyermek „gondozó orvosával”, vagyis azzal az orvossal, akihez a kontrollokra járnak a gyermekkel (a gondozó orvos jelenléte ritkább az osztályokon, a gyermek állapotáról azonban rendszeresen egyeztet a sebésszel és az osztályos orvossal egyaránt).

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 (kérdésre a vizit előtt illetve után van lehetőség). A „főorvosi vizitre” hétfőn, szerdán és pénteken délután kerül sor, 14 órakor kezdve a 3. emeleten.

Az ápoló személyzet feladatai között kiemelendő – a fent leírtakon túl – , a szülők támogatása a gyermek körüli feladatokban. Hagyományos esetekben a táplálás és fürdetés tartozik ide, de alkalmanként a pulzus ellenőrzése, a gyógyszerelés vagy sebkezelés: tehát az otthonlétre való felkészítés is az ápoló feladata! Kérjük Önöket, hogy működjenek velük együtt, hiszen gyermekük hatékony ellátása közös érdek!

Elbocsátás az osztályról: amennyiben a gyermek állapota megengedi, a gyermeket otthonába bocsátjuk. Ha további, nem kardiológiai jellegű utógondozás szükséges (pl. táplálás felépítése), akkor a gyermeket egy területileg illetékes kórházban helyezük át. Az áthelyezésről illetve a hazabocsátásról a szülőt előzetesen tájékoztatjuk.

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

III. EMELET

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



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉRE**

A III. emeleten a gyermekek a legtöbb esetben fokozott monitorozást (a szív működés és légzés folyamatos 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 szívkatéterezés 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. 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 (például a táplálás megkezdése esetén).

A gyermekek műtét utáni ellátása során osztályunk a IV. emeleti posztoperatív őrző és Gyermekkardiológiai 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 gyermekét 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 után a testi és lelki gyógyulást gyógytornász és pszichológus segíti. Gyógytornászaink a kezdeti időszakról támogatják a betegeket: légzőszervi rehabilitációval, eleinte az ágyban, később pedig felállva, sétálva tornáztatják betegeinket.

Napi rendszerességgel, a szülő bevonásával végzik a rehabilitációt.

Pszichológusaink az osztályos felvétel kezdetétől támogatják a gyermekeket és a szülőket az igen nehéz élethelyzetből fakadó félelmekkel való megküzdésben.

A szívbetegség, a szív műtét illetve a lábadozás során felmerülő lelki tényezőkről, illetve a pszichés felkészülés lehetőségeiről külön fejezetben találunk tájékoztatást.

A testi és lelki gyógyulást szociális tényezők is nehezíthetik, ilyenkor betegeink és szüleik hatékony segítségre számíthatnak Intézetünk szociális munkársától.

A javuló állapotú, intenzív osztályos megfigyelést, kezelést már nem igénylő gyermekek az I. vagy II. emeleten folytathatják a lábadozást.

A III. emeleti részlegen reggel 8:30-21 óra között - a 13 órától 15 óráig tartó pihenőidő kivételével - a gyermekek mellett tartózkodhat egy szülő. Ezt, amennyiben valamelyik gyermeknél akut ellátás zajlik (lásd fentebb: pl. centrális kanül behelyezése, drain cső behelyezése), a betegjogok védelme miatt időnként meg kell szakítani. Emiatt kérjük szíves megértésüket.



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegéért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

A beteg állapotáról kizárólag a szülőknek, illetve a törvényes képviselőnek (gyám, nevelőszülő) tudunk felvilágosítást adni.

Mit hozzanak a gyermeknek?

A III. Emeletre az "Ápolás" részben (lásd fentebb) felsoroltakat hozhatják magukkal, erről szintén tudnak egyeztetni a dolgozókkal. 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.

Telefonos elérhetőség: +36 1 215 1220/429

IV. EMELET/Csecsemő- és Gyermekszívsebészeti Aneszteziológiai és Intenzív Terápiás Részleg

A Gyermekszív Központ IV. emeletén elhelyezkedő részleget gyakran csak Gyermekszívsebészeti Őrző, vagy Posztoperatív Őrző néven emlegetik. Elsődleges feladata, hogy a szívűtéten átesett újszülötteket, csecsemőket, kisdedeket, gyermekeket, illetve speciális esetben egyes felnőttkorú betegeket lásson el a műtét utáni időszakban.

A betegek a műtőből közvetlenül, belső lifttel kerülnek az osztályra, általában még altatva, lélegeztetve. A műtét típusától, időtartamától és a beteg keringési állapotától függően az altatás, lélegeztetés pár órától akár több napig is szükséges lehet. A részleg felépítése, a magas szintű tisztaság fenntartása és a légszűrő rendszer lehetővé teszi, hogy kisebb sebészeti beavatkozásokat is el tudjunk végezni a betegágyon további mozgítás, szállítási trauma nélkül.

A műtét utáni keringés stabilizálódás, ébredés, lélegeztetőgépről leszoktatás után betegeinket további kezelésre általában a Gyermekkardiológiai Intenzív Osztályra, esetenként a Gyermekkardiológiai Osztályra helyezük át.

A részlegen az orvosi ellátást a hét minden napján 24 órában speciális képzettségű, gyermekszívsebészeti és gyermekkardiológiai ismeretekkel is rendelkező aneszteziológus és intenzív terápiás orvosok látják el. Az ápoló személyzet gyermekintenzív szakápolókból áll, akik egy, maximum két beteget látnak el fejenként és műszakonként, valamint segédápolókból, akik biztosítják a folyamatos ellátáshoz szükséges, nem betegápolási feladatokat. Munkánkat multidiszciplináris csapat segíti: gyermekszívsebész szakorvosok, gyermekkardiológus szakorvosok, aneszteziológus asszisztensek, műtősnők, gyógytornászok, dietetikusok, és egy gyermekpszichológus.

A műtét ideje alatt a hozzátartozók a 4. emeleti folyosóról nyíló látogató-fogadó helyiségben várakozhatnak. Amikor a gyermeket műtét után a Posztoperatív Őrzőbe szállították, a műtétet végző szívsebész és az altatást végző aneszteziológus itt fogja keresni a szülőket, hogy tájékoztatást adjanak a beavatkozás menetéről, illetve felvázolják, hogy mi várható a továbbiakban.

A megfelelő, kisebb műtéteket is lehetővé tévő tisztaság fenntartása érdekében, valamint a részlegen történő beavatkozások miatt a gyermekek melletti tartózkodást korlátozni kényszerülünk. Látogatni csak tiszta, úgyszólván zsílipruha felvétele után, általában csak látogatási időben lehetséges, ettől csak különleges helyzetben, előzetes megbeszélés után tudunk eltérni. A zsílipruhát a nővérek adják át a folyosón várakozó szülőknek és a szülői tartózkodóban van lehetőség átöltözni, a lecserélt ruházatot kulccsal zárható szekrényben tárolni.

Kérjük a látogatókat, fordítsanak fokozott figyelmet a kézfertőtlenítésre, amelyhez a zsílipben, a folyosón és



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

minden betegség mellett alkoholos kézfertőtlenítő oldatot helyeztünk el.

Látogatási idő:

Látogatásra hétköznaponként délelőtt 11-12 óra között, illetve délután 15.30-18 óra között, hétvégén és ünnepnapokon délelőtt 8.30-9.30 óra között, délután 15-18 óra között van lehetősége a szülőknek vagy a törvényes képviselőnek.

A beteg állapotáról kizárólag a szülőknek, illetve a törvényes képviselőnek (gyám, nevelőszülő) tudunk felvilágosítást adni.

Mit hozzanak gyermeküknek, hozzátartozójuknak?

Újszülött és csecsemőkorú betegeinknek a higiéniai előírásoknak megfelelően anyatejet, életkornak megfelelő tápszert, cumisüveget, pelenkát, bőrápolási termékeket.

Kisdedeknek és a gyermekeknek megengedett a kisebb, kedvenc játék behozatala. Életkornak megfelelő mesefilmeket tudunk biztosítani, amíg az intenzív osztályon tartózkodnak. Amennyiben gyermeküknek 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 megkorlátások lehetővé teszik.

Serdülő és felnőtt betegeink részére is kérjük a személyi higiéniai eszközök behozatalát. Mobiltelefon használatot - különösen a műtét utáni korai időszakban, amikor még nyugtatók, kábító fájdalomcsillapítók hatása alatt állnak betegeink - nem javasolunk, mivel semmilyen formában nem tudunk felelősséget vállalni a szülői felügyelet nélkül, illetve módosult tudatállapotban történő kommunikációért.

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

Telefonos elérhetőség: +36 1 215 1220/446

A LÁTOGATÁSI IDŐ ÉS A LÁTOGATÁS MÓDJA VÁLTOZHAT A JÁRVÁNYHELYZET FÜGGVÉNYÉBEN! KÉRJÜK, HOGY HONLAPUNKON KÖVESSÉK FIGYELEMME AZ AKTUÁLIS SZABÁLYOKAT!

<https://gokvi.hu/hir/2020/10/08/koronavirus-tajekoztato>

Szülők elhelyezése a Gyermekszív Központban:

- Családbarát ellátás keretében az I. és II. emeleten 16 szülőnek tudunk elhelyezést és ellátást biztosítani, hogy napi 24 órában csecsemő és kisdéd korú gyermeke mellett maradhasson.
- A nagy gyermekek és az Intenzív Osztályokon ápolat betegek anyukájának a Budapesti Ronald Házban (<https://ronaldhaz.hu/hogyan-segitunk/budapesti-haz/>) tudunk szállást adni, a jelenlegi járvány helyzetben 4 főnek, hagyományos helyzetben 12 főnek.

AZ ÉDESANYÁK ELSZÁLLÁSOLÁSÁVAL KAPCSOLATBAN ÉRDEKLŐDJENEK A KÓRHÁZI DOLGOZÓKTÓL!

Koordinátorok:

Schindler Hajnalka: +36 70 338 9803 (műtéti behívásért felelős)

Mártonné Bánrévi Erzsébet: +36 70 199 7901 (katéteres beavatkozások felelőse)

Királyné Jene Katalin: +36 70 491 154 5 (transzplantációs koordinátor)

Szociális munkás: Veres Erzsébet: +36 70 382 0292



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

3. A GYÓGYÍTÁSBAN RÉSZT VEVŐ SZAKEMBEREK

3/1. GYÓGYTORNÁSZOK

A műtét utáni első naptól kezdve kísérik betegeinket, a posztoperatív őrzőtől az intenzív osztályon át, egészen a hazaadásig. Legfőbb feladatunk a műtét utáni - ágynyugalom okozta - szövődmények megelőzése, az intenzív osztályon lévő gyermekek mielőbbi mobilizálása. Műtét után, az 1. illetve 2. emeleti osztályra kerülve, a műtégi seb okozta kényszerszertartás leépítése, a felső végtagok mozgásterjedelmének növelése, fizikai aktivitásuk és terhelhetőségük fokozatos javítása a célunk.

Kisebb gyermekek, csecsemők esetében a folyamatos kezelések keretein belül a szülőket hasznos tanácsokkal látjuk el mozgásfejlesztéssel, műtét utáni pozicionálással kapcsolatban. A nagyobb gyermekek az intenzív osztály elhagyása után egyéni tornateremi foglalkozások során erősödnek tovább. A tornateremben sok játék, fejlesztőeszköz segíti a munkánkat, valamint rendelkezünk a vitális paraméterek ellenőrzésére szolgáló eszközökkel is, amelyek a biztonságos fizikai terhelhetőség javításának alapfeltételei. Egy évvel ezelőtt egy a nagymozgások fejlesztésre szolgáló pályarendszert is kialakítottunk, amelynek nagy sikere van a gyermekek körében.

Célunk a fizikai aktivitás fejlesztése mellett, a játékos foglalkozásokkal segíteni a kórházban töltött időt illetve csökkenteni az ezzel járó szorongást.

Lacsni-Deutsch Katalin: 06703389337**Orbán Ágnes: 06701997902****Cori Carlitto Diána: 06703387807**

3/2 SZOCIÁLIS MUNKÁS

Miben nyújthat segítséget a kórházi szociális munkás?

Tájékoztatás, ügyintézés a gyermekek után járó ellátásokról:

Családi pótlék, magasabb összegű családi pótlék, CSED, GYED, GYES, GYET, anyasági támogatás, közgyógyellátás.

Tájékoztatás, ügyintézés szociális, egészségügyi rászorultság esetén járó ellátások ügyében:

- Rendszeres gyermekvédelmi kedvezmény, GYOD, ápolási díj, települési támogatás, aktív korúak ellátásai, fogyatékossági támogatás, parkolási igazolvány, szociális alapszolgáltatások;
- kérelmek, nyomtatványok átadása, szükség esetén az igénylés menetének elindítása;
- kapcsolattartás az illetékes Védőnői szolgálattal, Család – és Gyermejjóléti Központ kollégáival, Gyámhivattal;
- kapcsolattartás szociális intézményekkel (átmeneti nevelés, bentlakás esetén);
- egyéb információnyújtás szociális ellátásokkal kapcsolatban.

A kórházi szociális munkás elérhetősége hétfőtől - péntekig 9-15 óráig:

Veres Erzsébet, telefon: +36 70 382 0292



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegéért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

3/3 PSZICHOLÓGUS

LEÍRÁS A FOLYAMAT ÉRZELMI TARTALMÁRÓL:

A szív műtétre váró gyermekek (és családok) számára komoly lelki megterhelést jelent a műtétre való várakozás, a bent töltött idő, illetve a műtétet követő otthoni lábadozási időszak. A PSZICHOLÓGUS FELADATA, HOGY EZEN A KRÍZISEN ÁTSEGÍTSE A CSALÁDOT, FELKÉSZÍTSE A (LEGTÖBB SZÖR) VÁRATLANUL MEGVÁLTOZOTT ÉLETKÖRÜLMÉNYEKKEK VALÓ SZEMBENÉZÉSRE, BELSŐ ERŐFORRÁSOK KIALAKÍTÁSÁT TÁMOGASSA, AMELYEK SZÜKSÉGESEK LESZNEK AHHOZ, HOGY VÉGIG MENJENEK AZ INTÉZET ÚTJÁN. Ebben a fejezetben ezt a rendkívül nehéz utat pszichológiai szempontból foglaljuk össze.

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 szívbeteget 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 beavatkozás előtt a családok tájékozódnak az orvosi beavatkozások menetéről, a bent tartózkodás körülményeiről és szabályairól, az osztályon töltött napok várható, sajnos biztosan meg nem jósolható számáról. A pszichés körülmények útját ugyanezen leírás mentén mutatjuk be. Egy hasonlattal élve: a műtétre való várakozás és készülés, a műtét és a lábadozás olyan, mint a hegymászás. Fel kell készülni a hegy bevételeire, lelkileg, anyagilag és fizikailag egyaránt, majd meg kell mászni azt. A műtét tekinthető a csúcstelérésnek, majd következik a rendkívül fontos és lelkileg kiemelten megterhelő szakasz, amikor le kell jönni képzeletbeli hegyünkről. A felkészítésben van egy kiszámítható rész, amikor a családokkal rendszeresen nyílik alkalom találkozni, követni a gyermek, a szülők és családtagok pszichés állapotát, megbeszélni a praktikus szempontokat. Nehézséget okoz azonban a gyermekek, családok felkészítésében a sok kiszámíthatatlan tényező: hirtelen állapotromlás a gyermeknél, halasztott műtét(ek), a műtét utáni gyógyulás során fellépő váratlan nehézség, amely növeli a bent töltött napok számát. Az Intézet biztosít pszichológust a családok számára, aki kíséri esetüket a kórházon belül, segít a felkészülésben és ennek az érzelmileg nehezen megfogalmazható élethelyzetnek a megélésében.

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 egyben, a családoknak lehetőségük van előzetes időpont egyeztetésre is, illetve az orvosok és a nővérek is jelzik/jelezhetik a családoknak a pszichológus lehetőségét. Mind az előre egyeztetett időpontban történő, mind a kórházi bejárás során előforduló konzultáció fókuszában a gyermek helyzete és a család érzelmi állapota kerül. A pszichológus hasznos érzelmi feldolgozási módokat mutat a gyermeknek, korosztályhoz illeszkedve, valamint érzelmi támaszt nyújt a szülőknek. A gyakorlatban ez az ágy melletti játékban és beszélgetésben nyilvánul meg, minden emeleten más feladattal a pszichológus számára. Emellett lehetőség nyílik konzultációs időpontok megbeszélésére is, általában akkor, amikor a látogatási idő nem engedi épp a szülőnek, hogy bent legyen a gyermek mellett (ennek időpontja emeletenként változik).

A következőkben egy olyan eshetőséget vázolunk, amelyben van lehetősége a családnak felkészülni a kórházi tartózkodásra, előre megadott időpontra érkeznek a beavatkozásra és egy megközelítőleg bejósolható időt



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

töltenek bent (tehát NEM váratlan esemény miatt kerülnek be, mint hirtelen felerősödő tünetek, transzplantáció, vagy pár napos csecsemő előre nem látott szívrengelése).

EBBEN AZ ESETBEN AZ AMBULANCIÁN VALÓ KONTROLL SORÁN VAGY A KÓRHÁZI KOORDINÁTORNAK JELEZHETI A SZÜLŐ, HOGY IGÉNYBE SZERETNÉ VENNI PSZICHOLÓGUS SEGÍTSÉGÉT A FELKÉSZÜLÉS SORÁN. Heti rendszerességgel, illetve igény szerint tartunk találkozót, bemutatjuk az osztályok működését a családoknak, körbevezetjük őket.

ELSŐ VAGY MÁSODIK EMELET:

Az érkezés és a majdani távozás helyszíne. A kórházba való készülés során fontos szem előtt tartani, hogy a gyermeknek mennyire új ez a helyzet, milyen érzelmek jellemzik a hozzáállását (izgul, fél, izgatott, várakozó, esetleg szorongó), mivel motiválható az együttműködésre. Az első napon rengeteg vizsgálat készül, melyen a nővérek empátikus szemlélete és kilátásba helyezett jutalmaik segítik át a gyermeket. A szülőknek itt (is) nagyon nehéz feladat jut, konzultálnak az orvosokkal, átesnek az aneszteziológussal és a sebésszel való megbeszélésen, ezek az alkalmak már önmagában megterhelők érzelmileg. Emellett kiemelt fontosságú nap ez: a kezdeti kommunikáció mutatja meg a gyermeknek a „kórházban alvás” milyenségét. A pozitív, esetleg vidám hozzáállás, a nyílt és bátor beszéd, a szoba otthonossá tétele, a nővérekkel való összebarátkozás, jutalmak kilátásba helyezése könnyebbé teheti ezeket az órákat, megnyugtatja a gyermeket. Ezek megvalósításában segít a pszichológus. Többször kiemeltük, hogy minden eset egyedi, nehéz megjósolni, hogy melyik gyermek hogyan reagál az eseményekre, így fontos, hogy elfogadjuk és tiszteletben tartjuk reakcióit. Az osztályon elérhetők a kórház lelkes dolgozóinak munkája nyomán született mesekönyvek, melyek segítik a megértést a gyermekek számára. A szülők a nővérektől tudnak érdeklődni a mesés füzetek után, illetve a pszichológus is ajánlja a családokkal való megismerkedés során.

A mesekönyv az alábbi linken elérhető:

<http://gyermeksziv.hu/szivmutetek/><http://gyermeksziv.hu/szivkateteres-vizsgalatok/>

Ajánlott egyéb mesék listája (a kórház pszichológusainak összeállításában):

Relaxációhoz, légzésgyakorlatokhoz, a test megnyugtatására:

Óvodás és kisiskolás korban:

Lori Lite, A dühös polip (Kulcslyuk Kiadó, 2014)

Lori Lite, A Vidra-öböl (Kulcslyuk Kiadó, 2014)

Lori Lite, Buborékrepülés (Kulcslyuk Kiadó, 2015)

Gilles Diederichs, Játékos relaxáció (Léleksziget sorozat)

Serdülőknél:

Suzy Reading, Nyújtózz az égig, mint egy hegy! (Bioenergetic Kiadó)

Boldizsár Ildikó, Mesék az élet csodáiról (Magvető Kiadó, 2020)

A kórház megismeréséhez:

Mi MICSODA? A kórház

Mi történik a kórházban? „Mit, miért hogyan?” (Scolar Kiadó,)

A kórház (Móra – Kis felfedező zsebkönyvek)



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉRE****A szorongás oldásához:**

Albert Barillé, Egyszer volt... - Az emberi test titkainak enciklopédiája (MANÓ KÖNYVEK, 2019)

Félelem, szorongás oldására és a felkészüléshez:

Ildikó Győri, Sárvári Tóttós Györgyi, Varázspálca szakszervíz (Kolibri Gyerekkönyvkiadó Kft., 2015)

Sárvári György, Szuperhős szakszervíz (Libri Kiadó, 2018)

Igaz Dóra, Holnapra kutya bajod! Doktormesék (Pagony Kiadó, 2014)

Patrice Karst, A láthatatlan fonal (Gyomai Kner Nyomda, 2020)

Beck Andrea, Titoktündér (sorozat, www.beckandrea.hu)

Carl-Johann Forssen Ehrlin, Aludj el szépen Bendegúz! (Kolibri Kiadó, 2015)

Sárvári Györgyi: Sümi nem adja fel

Szülőknek a tájékozódáshoz:

Deliága Éva – Lovász Hajnalka, Mit kezdünk a szorongással? Pszichológiai útmutató+félelemoldó mesék (Kulcslyuk Kiadó, 2019)

Suzy Reading, Nyújtózz az égit, mint egy hegy! Játékos mindfulness technikák gyerekeknek és szülőknek (Bioenergetic Kiadó, 2019)

Patrice Karst, A láthatatlan fonal (Gyomai Kner Nyomda, 2020)

Az érintett szülők által alapított Szív-Kör Egyesület Facebook csoportja:

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

A műtét előtti estének is vannak pszichológiai szempontból nehéz részei, a pszichológus feladatai között a szülő figyelmének ezekre való felhívása is szerepel. Például a fertőtlenítő fürdetés, kórházi pizsama felvétele, a nem evés/nem ivás ténye, sajnos még hosszú lehet a sor. Ezeket a pillanatokat könnyebbé tenni a gyermek számára megerősítő és hatalmas türelmet igényel.

A műtét reggelén szintén a türelme van próbára téve a gyerekeknek és szülőknek. Az otthon kialakított rendszer a kórházban felborul, a gyermeknek kell alkalmazkodnia a körülményekhez, nem pedig fordítva. A beavatkozást megelőzően nem ehét a gyermek, ez különösen megnehezítheti a várakozást. Indulás előtt bódító szirupot kapnak, amely csökkenti a feszültséget, természetesen a reakciók itt is szélsőséges skálán mozognak. A műtőbe vezető úton a szülők elkísérhetik gyermeküket, ez nyugtató és egyben feszültséget keltő állapot, nehéz megfogalmazni. Összetett érzésekkel találkozhat az édesanya, édesapa, a pszichológus ezekben a pillanatokban, illetve a várakozás órái alatt igény szerint a családok mellett van, tiszteletben tartva a kéréseiket, reakcióikat.

A MŰTÉT ÉS A NEGYEDIK EMELET:

Megkezdődik a várakozás. Az idő nagyon lelassul, az érzékszervek kiélesednek, minden ajtónyitásra össze-rezzen a szülő. Ebben az időszakban – lásd fentebb - igénybe lehet venni a pszichológus segítségét, kiváltképp, ha egyedül van az édesanya vagy az édesapa a várakozás során. Ideális esetben egy eufórikus állapot a jutalma a szülőnek, nyílik az ajtó és a sebész biztosítja őt, őket arról, hogy jól ment minden, a gyermeknek meggyógyult a szíve. Informálják a szülőket arról, hogy mikor láthatják először gyermeküket, az első találkozás ugyanakkor megint rejt magában nehézségeket. Az öröm mellé rengeteg érzés férkőzhet egy, akkor már fizikailag és érzelmileg is fáradt szülőnél. Megterhelő látni a gyermeket kiszolgáltatott helyzetben, bódultan. A pszichológus szerepe kiemelten fontos az első találkozásra való felkészítés során.

Hangsúlyozni kell – a hegymászás példáját felidézve -, hogy a beavatkozás sikerével járó eufórikus állapot csillapodásával sajnos újra teret kap az aggodalom, a fáradtság, a feszültség. Ekkor még hosszú út áll a gyermek



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

és a család előtt, az érzelmi és fizikai megterheltség nem csökken, sőt egy kényelmetlen és kiszámíthatatlan szakasz következik. A pszichológus feladata felhívni a szülők figyelmét arra, hogy a látogatási időn túl pihenjenek, töltődjenek, hogy a gyermekük számára kellő energiát tudjanak biztosítani. A gyermek számára a szülő a feszültség levezetésének felülete, sokszor dacosak ezekben a napokban, ez próbára teszi a szülőket. A szerető és türelmes környezet, a támogató hozzáállás segíti a gyógyulást, ebben a kórház dolgozói is fontos szerepet kapnak.

A HARMADIK EMELET:

Nagy előrelépés a gyógyulás során, amikor lekerül a gyermek a 3. emeletre. Ugyanakkor még több, apró emelkedő áll előtte, a pszichológus ebben a nehéz és újfent türelmet próbára tévő fázisban a gyermeknek és szülőnek egyaránt segít, technikákat mutat a családnak a gyógyulást elősegítendő. A harmadik emeleten (is) szigorú szabályok vannak a látogatást illetően, a gyermekek még sok gyógyszert kapnak, a babákat csak bizonyos szempontok megléte mellett vehetik fel az édesanyák, édesapák. A pszichológus ilyenkor azt erősíti a szülőknél, hogy a következő lépésre koncentráljon és örüljön a sikereknek, praktikus tanácsokkal látja el, a gyermeknek pedig feszültségoldó játékokat, dalokat mutat, különböző apró jutalmakkal enyhíti a szorongást. A beavatkozás velejárói közül egyre kevesebb akadályozza a gyermek kényelmét, szabadabb lesz a mozgástere, a hotelosztály visszavárja.

ELSŐ VAGY MÁSODIK EMELET - ÚJRA:

Az 3.emelet után a gyermek visszakérül az első vagy második emelet egyikére, ahol újra lehetőség nyílik a gyermekkel együtt aludni, egész nap bent lenni vele. A megpróbáltatások száma jelentősen csökken, és a szerencsés esetben a pszichológussal is kialakult egy bizalmi kapcsolat, így hatékonyan tud segíteni a családnak a még rá váró nehézségeket átvészelni. A napirend és a szabályok betartása mellett a családok élete itt már jobban hasonlíthat az otthonihoz, a gyermeknek nagyobb mozgástere van, játszhat, barátkozhat, jöhet-mehet. Piros Orr Alapítvány bohócdoktorai csütörtökönként egy délutánt eltöltenek az osztályokon és rengeteg mosolyt csempésznek az arcokra. A gyerekek varázslatosak és meglepően gyorsan gyógyulnak, jó a közérzetük már ezen az osztályon. A pszichológus feladata ezekben a napokban a feszültség oldása, a jövőre, a hazatérésre való felkészítés. Ideális esetben a hegyről lekíséri a családot, felajánlva a további feldolgozásban való segítséget, találkozót kínál a hazatérést követően is.

A kórházban átéltek feldolgozásában, esetlegesen az újabb beavatkozásra való készülésben különböző módszerek állnak rendelkezésre. Biztatjuk Önöket arra, hogy kérjenek segítséget! Kórházi pszichológusaink készséggel támogatják a szülőket a testi gyógyulás mellett a lélek karbantartásában is. A hazatérés okozta megnyugvást követhetik zaklatott érzések, negatív gondolatokkal tarkított napok. Alvászavar, hirtelen betörő emlékek, erős szorongás hosszan tartó fennállása esetén mindenképpen keressenek fel szakembert. Az alábbiakban – a teljesség igénye nélkül – a hatékony támogatási formákat soroljuk:

(Az alábbi módszerekben való eligazodásban kérjenek segítséget a kórház pszichológusaitól!)

EMDR terápia:

Az Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) – vagyis szemmozgásokkal történő deszenzitizálás és újrafeldolgozás – egy olyan terápiás eljárás, melyet traumatikus élmények következtében kialakult maradandó problémák kezelésére dolgoztak ki.

Kognitív viselkedésterápia:

A kognitív terápia a kliens aktuális problémáinak megoldását célozza a negatív gondolkodás és viselkedés megváltoztatásán keresztül. Egy olyan jelentésmódosító folyamat, amelynek során a diszfunkcionális visel-



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

kedés és gondolkodás megváltoztatása a hangulat és a magatartás kedvező irányú módosításával jár. Ennek érdekében azonosítja a diszfunkcionális hiedelmeket és az ezeket fenntartó gondolkodási hibákat és ma-ladaptív viselkedésformákat.

Családterápia:

A családterápia olyan pszichoterápiás irányzat, amely a családi problémákat, családon belüli nehézségeket a családi kapcsolatrendszeren keresztül közelíti meg és próbálja kiigazítani. Módszerében sokkal inkább a jelenre fókuszál, mint más pszichoterápiák, ugyanakkor felismeri a múltbeli történések, kommunikációs és kapcsolati minták hatását is.

Támogató csoportok:

Szív Kör: www.sziv-kor.hu**Simóka Nóra: +36 70 382 0382****Bákonyi Dzsenifer: +36 30 532 5938****3/4 KÓRHÁZPEDAGÓGUS**

Fővárosi Iskolászanatórium Általános Iskola és Gimnázium

A beteg gyermeknek sem csorbulhat a tanuláshoz való joga! A Fővárosi Iskolászanatórium Általános Iskola és Gimnázium pedagógusai 13 budapesti egészségügyi intézményben, köztük a Gottsegen György Országos Kardiovaszkuláris Intézetben ágy melletti, egyéni oktatást végeznek. A kórházi pedagógia célja a tartós kórházi kezelés alatt álló gyermekek tanulási elmaradásának lehetőség szerinti csökkentése, megszüntetése, szükség esetén osztályozó vizsgára való felkészítése. Érdemjegyeket és a rendszeres oktatásról igazolást adnak tanulóiknak. Igény szerint felveszik a kapcsolatot az anyaiskolákkal és megbeszélik az esetleges vendégtanulói státusz szükségességét. Az ellátás térítésmentes, minden tartós kórházi kezelésben részesülő iskolás gyermeket felkeresnek és felkínálják az együtt tanulás lehetőségét számukra.

Munkájuknak határt szab a gyerekek állapota, az orvosi beavatkozások gyakorisága, a gyógykezelésekkel együtt járó kellemetlenségek mértéke.

A kórházi pedagógusok arra töreksenek, hogy a gyerekek - nem kezelésekkal töltött - idejének értelmet adjanak. A magas szintű, differenciált oktatás-nevelés mellett oldják a gyerekek szorongásait, csökkentik a hospitalizációs ártalmakat, fenntartják gondolkodásuk aktivitását, játék-és kézműves foglalkozásokat tartanak. Fontosnak tartják, hogy a gondjaikra bízott gyerekekkel lelkiismeretesen, szeretettel, empátiával foglalkozunk. A magunkkal szemben támasztott elvárásaink jellemzői: a felkészültség, megbízhatóság, rugalmasság, igényesség, emberközpontúság, empátia.

Kérjük, hogy kórházba érkezéskor, lehetőség szerint, hozzák magukkal a gyermekek legfontosabb tankönyveit, füzeteit, az előre kijelölt tananyagot (ha van).

A kórházban tanító pedagógusok:**Varga Zsófia – kémia, biológia szakos tanár****Cseke Enikő – tanító, fejlesztőpedagógus, mentálhigiénés szakember +3630 52 51 001**<http://www.iskolaszanatorium.sulinet.hu>



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

4. HÁZIREND

Tisztelt Szülők!

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

Telefon: +36 1 2151 12 20 / 407. mellék

A beilleszkedés megkönnyítéséhez szükséges tudnivalókról az alábbiakban tájékoztatjuk Önöket:

Lehetőséget teremtünk arra, hogy a szülő(k) (vagy törvényes képviselő vagy az általuk meghatározott személy) igény szerint részt vegyen gyermeke ápolásában.

Az osztályon tartózkodó szülő részére köpeny (esős idő esetén) lábzsák viselete kötelező: ezekről az osztály gondoskodik.

A szülő benntartózkodás alatt csak a saját gyermekével foglalkozhat!

Ha a gyermek állapota megengedi, ugyan úgy gondozhatja, mint az otthoni körülmények között, de kérjük, hogy az osztály rendjét figyelembe véve, velünk együttműködve tegye azt.

Bármilyen probléma esetén forduljon a kórteremben szolgálatot teljesítő ápolónőhöz.

Kérjük, hogy gyermekét az osztályról csak a kezelőorvossal történt megbeszélés után vigye el.

A gyermekeknél értéktárgyat, műszaki cikket, mobil telefont csak saját felelősségükre hagyhatnak, ezekért felelősséget, nem vállalunk.

Látogatási rendről:

A csendes pihenő (13-15 óra) és a vizitek idejére kérjük a szülőket, hogy ne tartózkodjanak a kórteremben. Látogatási időn kívül az osztályon egy gyermeknél csak egy szülő vagy hozzátartozó tartózkodhat! A családtagok az általunk javasolt időpontban, du. 15-19 között látogassák a gyermekeket (egy gyermeknél maximum 2 fő). Hogy az osztályon folyó reggeli munka (osztály átadás, vizit, gyógyszerelés, műtéti előkészítés) zökkenőmentesen tudjon haladni, kérjük, hogy 8 óra előtt ne jöjjenek be az osztályra! Az esti lefekvés ideje (19 óra) a legalkalmasabb a búcsúzásra. A szülőknek étkezési lehetőséget nem tudunk biztosítani, kérjük ezt az osztályon kívül szíveskedjenek elintézni. Évszaktól függően ősztől tavaszig a földszinten lévő ruhatárat szíveskedjenek igénybe venni! Az osztály területén a mobiltelefon használata tilos! Ha a szülő úgy dönt, hogy csecsemő vagy kisgyermeke ellátásában folyamatosan részt kíván venni, akkor 24 órában gyermeke mellett maradhat.

Megértésüket köszönjük, gyermeküknek mielőbbi gyógyulást kívánunk!

Ha a szülő úgy dönt, hogy csecsemő vagy kisgyermeke ellátásában folyamatosan részt kíván venni, akkor 24 órában gyermeke mellett maradhat. Ennek feltétele, hogy a szülő a felvételi irodában az osztályos felvételét elintézzze!

HÁZIREND – KÓRTEREM

- o Az osztályos betegellátás érdekében egy betegnél egy szülő tartózkodhat benn éjszakára, a felvételkor kérjük eldönteni, hogy ki marad a gyermekkel.
- o Felvételkor kapnak egy zárható szekrényt, melynek kulcsát távozáskor a főnővérnek kell leadni. Zárójelentést addig nem kapnak, amíg ez a kulcsátadás meg nem történik. Ebbe a szekrénybe lehet bepakolni a személyes holmikat.
- o A saját holmijukat kérjük az éjjeli szekrénybe vagy a saját, kulccsal zárható szekrényükbe eltenni. Kérjük, hogy a kórteremben tartsanak rendet.



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veszélyeztetett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

- o Kérjük, hogy 21 óra után halkán beszélgessenek, tévézzenek, a betegeket ne zavarják
- o Látogatási idő: 15-19 óráig.
- o A fotelágyakat reggel 6:30-kor össze kell csukni és az ágyneműt el kell tenni
- o Kérjük, hogy nappali időszakban kényelmes, otthoni öltözkében tartózkodjanak
- o Éjszakára kellően zárt, hosszú hálóruhát viseljenek!
- o A reggeli illetve esti műszak átadása alatt kérjük maradjanak a kórtermekben.
- o Fotelágy a szülőké, gyermeket abba fektetni tilos!

HÁZIREND – ÉTKEZŐ

- o Étkezőben csak az osztályra felvett szülők tartózkodhatnak, gyermekek a kórtermekben étkeznek.
- o Kérjük az étkezőt 06-21 óra közötti időszakban használják a nyugodt betegellátás érdekében
- o Minden befekvő szülőnek jár a napi háromszori étkezés, melyet az Intézet biztosít. Ez mindenkinek egyforma étrend, így nincs névre szólóan megjelölve.
- o A hűtőben tárolt saját ételekre írják rá a nevüket. Az ételekért felelősséget nem vállalunk. A lejárt szavatosságú élelmiszereket, a távozott szülő ételeit figyelmeztetés nélkül kidobjuk.
- o Étkezés után mindenki mosogasson el maga után. A száraz étkezészetet kérjük elrakni.
- o Saját evőeszköz, étkezészet használata esetén a tárgyakért felelősséget nem vállalunk.

HÁZIREND – FÜRDŐSZOBA

- o Az osztályos betegellátás érdekében a fürdőszobát 06-21 óra között lehet használni
- o Használat során a „Foglalt” tábla legyen az ajtón kiakasztva
- o Fürdés után mindenki tegyen rendet maga után
- o A fürdőben ne hagyjon semmilyen személyes használati eszközt, törölközőt
- o Használat után felöltözve menjen a kórterembe.

Osztályainkon elérhető Betegelégedettségi kérdőív. Kérjük Önöket, hogy kitöltésével segítsék munkánkat!
Köszönettel: a kórház dolgozói



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

5. 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.)

Köszönjük az együttműködést! Szívvel dolgozunk!

A Gottsegen György Országos Kardiológiai Intézet Gyermekszív Központjának dolgozói

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

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



GOKVI

Gyermekszív Központ

a veleszületett szívbetegekért

**FELKÉSZÜLÉS
A MŰTÉTRE**

Szív-Kör Egyesület

A Szív-Kör Egyesület a szívbeteg gyermekeket nevelő családok segítésére alakult szervezet.

A Szív-Kör Egyesület 2020-ban alakult azzal a céllal, hogy bejegyzett, hivatalos szervezetként összefogja és széles körben képviselje a szívbeteg gyermekeket és családjaikat. Az egyesület elsődleges küldetése egy aktív, támogató közösség megteremtése és ezzel együtt egy hiteles közösségi információs fórum felépítése. Ennek részeként indítottuk el a Szív-Kör facebook csoportot is, ahol egy zárt oldalon jelenhet meg minden szívbeteg gyermeket és családjaikat érintő fontos téma. Szeretne ez az oldal egy olyan közösség otthonává válni, ahol a tagok őszintén megoszthatják egymással örömeiket, bánatukat, a betegséggel, élethelyzetükkel kapcsolatos kérdéseiket. A csoport ezentúl fóruma lehetne a mindenkit érintő ügyekben a közös nevező megtalálásának, hiszen a szívbeteg gyermekek speciális problémáit szüleik ismerik a legjobban, érdekeiket pedig leghitelesebben az érintett családok maguk tudják képviselni. Fontos szempont a csoport működésében az egymást segítő, támogató légkör megőrzése ezért a jelentkezés előtt kérjük olvassátok és fogadjátok el szabályzatunkat. Szeretettel várjuk jelentkezéseketek!



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

*A Szív-Kör Egyesület, alapító szülői csapata pedig örömmel fogad **AKTÍV** tagjai közé minden érintett szülőt, aki akár csak egy kis részt is tud vállalni a közös munkában és szeretne sorstársakkal együtt gondolkodni, tenni a gyermekeinkért. Minél többen vagyunk, annál messzebbre vihetjük ezt a nemes ügyet!*



www.sziv-kor.hu