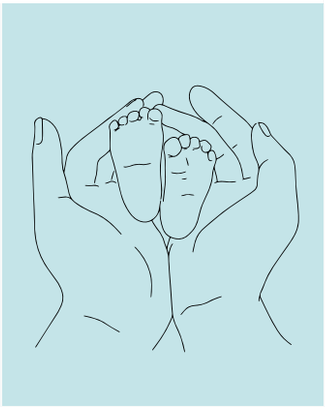
Különszám

PKU Magazin

Lelkifröccs szülőknek



Támasznak lenni...

Hogyan tanítsuk meg gyermekeinknek is a pozitív hozzáállást és hogyan legyen "bánthatatlan"?

Elég jó vagyok?

Az aggodalom, hogy jó szülei vagyunk és kellően megfelelünk-e gyermekeinknek, szinte minden szülőt érint.

Énidő

Mi az énidő jelentősége és hogyan gondoskodhatunk magunkról - akár külön, akár párként - a gyermeknevelés közepette.

Ha magadra maradtál...

Amikor egyedülálló szülőként találjuk magunkat speciális diétájú gyermekünk mellett, egy új világ nyílik meg előttünk, amely megkívánja a türelmet, kitartást és alkalmazkodást.

Azonban mindezek mellett lehetőség is egy olyan szoros kapocs - vagy nevezzük szövetségnek - kialakítására a gyermekkel, amelyet nincs az a földi erő, ami átvághatna.





Családi szövetség

Hogyan maradjunk pozitívak, amikor megkapjuk az élet kihívását?

Az élet új élettel ajándékoz meg bennünket, és minden gyermek érkezése különleges örömöt hoz a családba. Azonban vannak olyan pillanatok, amikor egy veleszületett betegséggel jött világra a kisbaba, és ez egy meghatározó életszakasz lehet a szülők és a család számára. Hogyan éljünk boldogsággal és reménnyel teli életet a nehézségek ellenére is?

Miért pont ti?

Az életünk során mindenki szembesül olyan kihívásokkal és nehézségekkel, amelyeket időnként nehéz elfogadni.

Az egyedi keresztek azonban nem arról szólnak, hogy miért pont mi vagyunk érintettek, hanem arról, hogy hogyan reagálunk rájuk. ... A keresztek nem csak terheket hoznak, hanem lehetőséget adnak arra, hogy belőlünk fakadó erővel és kitartással találjuk meg a megoldásokat.

Üdvözlet

Kedves Anyuka, Apuka, Nagymami, Nagypapi!

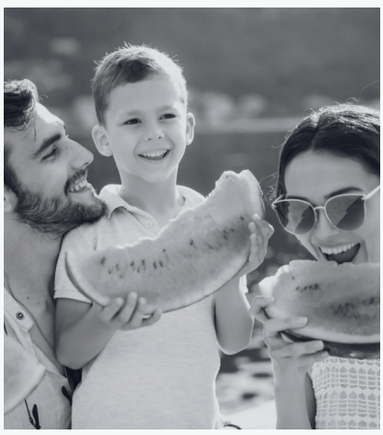
Örömmel köszöntünk a "Lelkifröccs szülőknek" című magazinunkban.

Az új élet megszületése mindig nagy örömmel és izgalommal jár a család minden tagja számára. Ám az egészséges baba érkezése nem mindig adott, és sajnos előfordulhat - ahogy a "nagy PKU-s családban" mindegyikünknél -, hogy vele-született betegséggel jön világra a kisbaba. A szülőknek nehéz feladatuk van a helyzet kezelésében, méginkább felerősödik a felelősség érzése, de fontos megérteni, hogy a szakemberek utasításait betartva, a család összefogásával a diétázó is teljes életet élhet.

Az út nem mindig sima...
Vannak mélypontok, de vannak olyanok, amikor azok a bizonyos könnyek épp az örömtől csordogálnak.

Szeretnénk nektek megkönnyíteni a nehéz helyzeteteket, szeretnénk vigaszt, támaszt, "lelkifröccsöt" nyújtani és bízunk abban, hogy írásainkon keresztül újra erőt tudtok meríteni a hétköznapok kihívásainak és önbizalommal, energiával felvértezve fogadjátok az elétek gördülő kisebb-nagyobb akadályokat.

Olvassátok szeretettel kiadványunkat és tegyétek el, hogy bármikor, ha szükséges, elő tudjátok kapni!



Mindenki másképp csinálja...

Az élet során mindannyian szembesülünk kihívásokkal és nehézségekkel, amelyek sokszor fájdalmasak és megpróbáltatást hoznak. A kérdés azonban felmerülhet: Mi nyújthat vigaszt ezekben az időkben? A válasz nem egydimenziós, hiszen minden ember másképpen dolgozza fel a problémákat. Ahhoz, hogy vigaszt nyújtsunk, meg kell értenünk azt, hogy mi a feldolgozás folyamata, illetve milyen típusú megközelítéssel dolgoznak fel az emberek általánosságban egy-egy problémát.

Maga a folyamat leginkább a veszteség-feldolgozásra hasonlít.:

1. fázis: tagadás és sokk:
Az első reakció gyakran a tagadás és sokk. Az egyén nem hajlandó elfogadni a valóságot, és nehezen képes feldolgozni, hogy valami drámai változás történt az életében.

2. fázis: düh
Az elutasítás és a sokk után gyakran harag jelenik meg. Az egyén dühös lehet a körülményekre, másokra vagy akár önmagára is. Ez a harag azonban része a feldolgozásnak, és természetes érzés.

3. fázis: alkudozás
Ebben a fázisban az egyén próbálja megtalálni a módját annak, hogy valamilyen módon visszanyerje az elveszett kontrollt az életében. Ez lehet a megszokott tevékenységek folytatása vagy új célok keresése.

4. fázis: bánat, depresszió
Ez az időszak talán a legnehezebb. Az egyén szomorú, elszigetelt és gyakran elveszti az érdeklődését a dolgok iránt. Ez egy mélyebb érzelmi folyamat része, amely lehetővé teszi az érzelmek felszínre törését és a feldolgozást.

5. fázis: elfogadás és belenyugvás
Idővel, amint az egyén feldolgozza az érzelmeket és kezdi elfogadni a megváltoztathatatlan helyzetet, elérkezhet a elfogadás és belenyugvás szakaszába. Ez nem azt jelenti, hogy minden érzés elmúlik, de az egyén jobban tudja kezelni az érzelmeket.

Fontos megjegyezni, hogy a folyamat nem lineáris és nem mindenki halad végig minden fázison. Az egyén egyéni időben és saját módján dolgozza fel a gyászt. Az érzelmi hullámok változhatnak, és időnként egy-egy fázisba visszatérhetnek.

Nézzük meg, hogyan különböző módokon közelíthetünk a vigaszhoz és a problémák feldolgozásához:

Van, aki felvállalja és kibeszéli...
Sokan találják meg a vigaszt azzal, hogy kiadják magukból a gondolataikat és érzéseiket. Az őszinte beszélgetések barátokkal, családtagokkal vagy akár egy terapeutával segíthetnek az érzelmek rendezésében és a nehézségek leküzdésében.
Az élet nagy kihívásai ellenére sokan képesek maradni erősek és pozitívak. Az észszerű gondolkodásmód és a problémamegoldásra való képesség sokszor segít abban, hogy a nehézségeket gyakorlatias módon kezeljük. Az analitikus és racionális megközelítés gyakran vigaszt nyújt, mivel a problémák okait és megoldásait próbáljuk megérteni és megoldani.

Spirituális hozzáállás és hit felé fordulás
A hit és a spiritualitás is sokaknak segít megküzdeni a problémákkal. A hitek és vallások számos magyarázatot és értelmezést adnak az élet nehézségeire. A hit abban, hogy minden eseménynek van értelme és célja, segíthet a fájdalom elfogadásában és a lelki béke megteremtésében. Az imádság, a meditáció és a lelki vezetők segíthetnek abban, hogy kapcsolatot teremtsünk a magasabb erővel és megtaláljuk a vigaszt a nehéz időkben.

Fontos megérteni, hogy nincs egyetlen helyes módja a problémák feldolgozásának és a vigasztalódásnak. Az emberek különbözőek és egyedi módon élik meg a nehézségeket. Van, aki a beszélgetésben talál vigaszt, mások a gyakorlatias megoldásokban vagy a spirituális hitben találnak erőt.
A legfontosabb az, hogy mindenki olyan módot találjon, amely neki megfelelő és segít a feldolgozásban. Mi is igyekeztünk ezzel a szemlélettel megírni a "Lelkifröccs szülőknek" című különszámot, hogy akár racionális, gyakorlatias, akár spirituális szemlélettel dolgozod fel gyermeked diagnózisát, megnyugvást találj az írásokban és hozzásegítsenek a belső béke, valamint a boldog élet feltételeinek megteremtéséhez.

A pozitív életszemlélet művészete

Az élet új élettel ajándékoz meg bennünket, és minden gyermek érkezése különleges örömöt hoz a családba. Azonban vannak olyan pillanatok, amikor egy veleszületett betegséggel jött világra a kisbaba, és ez egy meghatározó életszakasz lehet a szülők és a család számára. Az ilyen kihívásokkal való pozitív és empatikus megközelítés művészete (igen, ez is egy "művészet"!) segíthet abban, hogy a nehézségek ellenére boldogsággal és reménnyel teli életet élhessünk.

Az első és legfontosabb lépés a pozitív gondolkodásmód felé az **elfogadás** és az **empátia**. A gyermek állapota jelentős hatással van a család mindennapjaira, és lényeges, hogy elfogadjuk és megértsük a helyzetet. Az empátia segítségével mélyebb kapcsolatot alakíthatunk ki a gyermekünkkel és egymással.

Az apró sikerek és **lépések ünneplése** elengedhetetlen. Egy-egy új "produkció" elsajátítása vagy a fejlődés apró mérföldkövei nem csak a gyermekünknek, hanem nekünk is büszkeséget hoznak. Az optimista hozzáállás és a remény megerősítő ereje kulcsfontosságú. **Hiszünk a gyermekünk fejlődésében és javulásában, és ezzel nemcsak pozitív energiát hozunk az életünkbe, hanem mi is optimistán tudunk hozzáállni a mindennapokhoz.**

Az életmódunk hálás szívű megélése segíthet ráirányítani a figyelmünket azokra a dolgokra, amelyek jól működnek az életünkben. Az apró örömök és pozitív változások meglátása erősíti az érzelmi immunrendszerünket.

A pozitív hozzáállás elérésében és megtartásában azonban nem vagyunk egyedül: A **család összetartása** és támogatása rendkívül fontos. Az együttműködés a szülők között segít egységessé tenni a megközelítést és erősíti a családi kötelékeket. A nehéz pillanatokban a közös célok és tervszerűség még erősebbé teheti az összetartást.





A támogató közösségek kialakítása és a hasonló helyzetben lévő szülőkkel való kapcsolatteremtés is kulcsfontosságú. Csatlakozz a Magyarországi PKU Egyesülethez, annak közösségi oldalaihoz.

Találj rá az egyesület és a szakorvosok, dietetikusok által javasolt internetes csatornákra, böngészd azokat, igyekezz minél több tudást elsajátítani. Ismerd meg a felületeket, mit hol találsz, hiszen ha kérdésed van, könnyebb lesz már a keresés is. Az információk megosztása és a szülők közti tapasztalatcserék erőt adhatnak és megkönnyíthetik az egyéni pozitív hozzáállást.

Végül, de nem utolsó sorban, az optimista szemléletmód és a pozitív gondolkodásmód szerepe a családi életben nemcsak a gyermek, hanem minden családtag jövőjét meghatározza. Az apró örömök meglátása, az **együtt töltött pillanatok** és a családi támogatás mind olyan tényezők, amelyek segíthetnek abban, hogy a veleszületett betegséggel érkező gyermekünknek is boldog és kiegyensúlyozott évei legyenek.

Az erőfeszítések és a támogató családi környezet az, ami segít megtartani a pozitív megközelítést és megerősíti az önbizalmat a nehéz pillanatokban. Egy pozitív és szeretettel teli légkörben a veleszületett betegséggel élő gyermek is teljes értékű életet élhet, és érezheti a család szeretetét és támogatását.

5 hatékony technika a tudatos pozitív életszemlélet kialakításához

A pozitív életszemlélet kialakítása nemcsak a nehéz időszakokban segíthet, hanem az általános jólétünk és boldogságunk növelésében is. Íme 5 hatékony technika, amely segíthet a tudatos pozitív életszemlélet kialakításában.

1. Minden napod kezdődjön pozitív mantrával!

Az ébredés pillanata az, amikor a gondolataink még tiszták és befogadóképesek. Használjuk ezt az időszakot egy rövid pozitív mondat vagy mantra ismétlésére. Például: "*Ma mosolyokat gyűjtök*", vagy "*Az öröm és a boldogság kíséri utamat.*"
Ezek a rövid és pozitív üzenetek segíthetnek ráhangolódni aznapra, és örömteli érzéseket gerjesztenek mind bennünk, mind a gyermekünkben.



2. Gondolkodj előre és állíts fel célokat!

A célok és tervek segíthetnek irányt adni az életünknek. Kitűzhetünk magunk elé kisebb célokat, amelyek elérése során folyamatosan építjük önbizalmunkat és pozitív élményeket szerezhetünk. A gyermekünket is bevonhatjuk ezekbe a célokba, hogy együtt érjük el a kitűzött eredményeket. Például: "*Ma együtt találunk ki egy új játékot*", vagy "*Megosztunk egy vidám történetet egymással.*", vagy "*Kartonból házikót építünk és kidekoráljuk.*"

3. Légy hálás!

A hála kifejezése segíthet abban, hogy ráirányítsuk a figyelmünket a jelenlegi pozitív dolgokra és élményekre. Vezessünk Hálanaplót!
Naponta jegyezzünk fel legalább három dolgot, amiről hálásak vagyunk. Lehetnek ezek kisebb vagy nagyobb dolgok, de ez a gyakorlat segíthet minket abban, hogy pozitívabb szemlélettel nézzünk az életünkre.

4. Vizualizáció és pozitív gondolatok

A vizualizáció és pozitív képzelet olyan eszközök, amelyekkel elképzelhetjük magunkat a sikeres jövőben. Zárjuk be a szemünket, képzeljük el, hogy minden jól alakul, és éljük meg a pozitív érzéseket, amelyek ezzel járnak. Minél részletesebb az elénk táruló kép, annál jobb a vizualizáció. Ez segíthet megteremteni a pozitív élmények iránti vágyat és önbizalmat.

5. Pozitív szavak és dicséretek

Adjatok pozitív megerősítéseket és dicséreteket egymásnak. A pozitív szavak erősítik az önbizalmat és a gyermek örömét. Mondjátok el neki, mennyire büszkék vagytok rá, és hangsúlyozzátok ki a pozitív tulajdonságait.
A pozitív életszemlélet kialakítása és megtartása folyamatos munka lehet, de az erőfeszítéseink és a tudatos gondolkodásmód sokat hozhat az életünkbe és a gyermekünk boldogságába. Amikor veleszületett betegséggel élő gyermekünk van, a pozitív hozzáállás még nagyobb támogatást és erőt adhat mindannyiunknak. A fenti technikák alkalmazásával segíthetünk abban, hogy a nehézségek ellenére boldogan és pozitívan éljük mindennapjainkat, miközben gyermekünk boldogságát is elősegítjük.



Hogyan tanítsuk meg gyermekeinknek is a pozitív hozzáállást és hogyan legyen "bánthatatlan"?

Az önbizalom és a pozitív szemléletmód kialakítása nem csak az ő boldogságukat szolgálja, hanem segít megvédeni őket a csúfolódásoktól és negatív érzésektől is. Hogyan tanítsuk meg gyermekeinknek a pozitív hozzáállást és az életöröm fontosságát, hogy egészséges önbizalommal rendelkezzenek, és ne érezzék kevesebbnek magukat betegségük miatt? A cikkünkben megosztunk néhány tippet és ötletet, hogy már kicsi korban hogyan kezdjük el ezt az értékes tanulási folyamatot.

Példamutatás és pozitív kommunikáció

Mint mindent, a gyermekek az élethez való hozzáállást is másolással, a szülői példamutatás révén tanulják meg és sajátítják el. Viselkedésünkkel és saját hozzáállásunkkal mutatjuk meg nekik, hogyan lehet a nehézségek ellenére pozitívan és életvidáman megélni a mindennapokat. Kerüljük a negatív szóhasználatot és a panaszkodást. Inkább fejezzük ki az örömöt, hálát és elismerést a pozitív dolgok iránt.

Értékeljük a kis győzelmeket

Büszkélkedjünk a gyermekünk kis győzelmeivel és sikereivel. Legyen az egy új étel kipróbálása vagy egy nehéz helyzet leküzdése, mindig hangsúlyozzuk a pozitívumokat és dicsérjük meg őt az elért eredményekért. Ez segít megerősíteni önbizalmát és pozitív én-képet kialakítani.
Különösen fontos, hogy étkezés terén magabiztos legyen, hiszen a leginkább támadható felület a betegség révén a diétája, mivel - várhatóan - ez az egyetlen dolog, amiben különbözni fog a többiektől, így ez az a terület, ahol várható a sebezhetőség.

Élvezzük a pillanatokat

Figyeljünk oda a kis örömökre és pillanatokra, és élvezzük azokat együtt a gyermekünkkel. Legyen az egy séta a parkban, egy közös nevetés vagy egy kreatív tevékenység. Hívjuk fel a figyelmét a madarak csicsergésére, a természet csodáira. Mutassuk meg nekik kedvenc virágunkat, tanítsuk együtt a kutyát különböző mutatványokra! Az ilyen pozitív élmények erősíthetik az életöröm érzését.

Bátorítsuk a Kreativitást és Képzeletet

Engedjük, hogy gyermekeink kreatívak legyenek és használják a képzeletüket. Ez nemcsak szórakoztató, de segít megteremteni pozitív képeket és elképzeléseket a jövőről.



Kérdezzük meg tőlük, milyen boldog pillanatokat képzelnek el, és bátorítsuk őket a pozitív gondolatok megosztására.

Kommunikáció a diétáról és betegségről

Beszéljünk nyíltan és őszintén a diétáról és a betegségéről, de tegyük ezt pozitív keretek között. Magyarázzuk el nekik, hogy ezek azok az intézkedések, amelyek segítenek az egészségük megőrzésében. Bátorítsuk őt, hogy büszkén vállalja az egészsége érdekében tett lépéseit.

Támogató Közösségek Keresése

Keresünk olyan közösségeket, ahol gyermekeink pozitív és elfogadó környezetben vannak. Tájékoztassuk a vele foglalkozó pedagógusokat a diétáról, legyenek ők is teljesen képben. Tudassuk velük, hogy mivel jár, ha számára nem engedélyezett ételt eszik és mindenképp hívjuk fel a figyelmét, hogy lépjen közbe, ha emiatt bántanák gyermekünket.

A pozitív szemlélet és az életöröm tanítása gyermekeinknek olyan ajándék, amely egész életük során hasznos lesz. A veleszületett betegség nem definiálja őket, és a pozitív hozzáállás segíthet abban, hogy önbizalommal és boldogsággal tekintsenek a jövőbe.

Bár már kicsi korban érdemes elkezdeni ezt a folyamatot, azonban sosem késő bevezetni a pozitív szemléletmódot az életünkbe és a gyermekeink mindennapjaiba.

Elég jó vagyok?

A szülői szorongás természetes velejárója annak, amikor gyermekünkkel kezdünk foglalkozni és gondoskodni róla. Az aggodalom, hogy jól csináljuk-e a szülői szerepet, és megfelelünk-e gyermekeinknek, szinte minden szülőt érint.

Azoknak a szülőknek, akiknek veleszületett betegséggel élő gyermekeik vannak, ez a szorongás még kihívásokkal teli lehet, hiszen a mindennapi megfelelés mellett még az orvosi és dietetikusi kontroll is folyamatos felügyeletet jelent, ahol - ha bevalljuk, ha nem - mi is "vizsgázunk". Hogyan birkózhatunk meg a szülői szorongással és találhatjuk meg az egyensúlyt a gondoskodás és az önbizalom között?

A szülői szorongás mély gyökerei az önmagunkba vetett kétségekben és bizonytalanságokban rejlenek. Az állandó megkérdőjelezés és szülői kétségek a veleszületett betegséggel élő gyermekek esetében még markánsabban felüthetik a fejüket. Az önbizalom csökkenése, a saját képességeink megkérdőjelezése és a szülői teljesítménytől való félelem mind-mind olyan tényezők, amelyek súlyosbíthatják a szorongást és kihívásokat jelenthetnek a pozitív szülői hozzáállás kialakítása szempontjából.

Az önmagunkba vetett bizonytalanságok és a kérdések a szülői kompetenciákról nem ritkán következményei a társadalmi elvárásoknak, az ideális szülői mintáknak való megfelelésre való törekvésnek. A szülők gyakran összehasonlítják magukat másokkal, és mérlegelik, vajon megfelelnek-e az elvárásoknak. Az állandó "jó anya/apa vagyok-e?" kérdés és a folyamatos összehasonlítások elpiríthatják az arcunkat, és időnként elhomályosítják a valódi szülői hivatás értékét és jelentőségét.

A szülői szorongás során felbukkanó kérdések, hogy jól csináljuk-e, amit csinálunk, vagy megfelelünk-e a szakmai elvárásoknak, kiváltképpen megnehezítik a veleszületett betegséggel élő gyermekek gondozását. Az orvosi és dietetikusi kontrollok, a folyamatos ellenőrzés mellett az örökös kételyek súlyos terhet rónak a szülőkre.

Ez a terhelés megakadályozhatja, hogy a pozitív és szeretetteljes jelenlétet adjuk a gyermekünknek, és ronthatja az önbizalmunkat, ami pedig közvetlenül hatással lehet a gyermekünk önérzetére és életminőségére.

A megoldás kulcsa a tudatosítás és az elfogadás. Az első lépés az, hogy felismerjük, minden szülőnek vannak kétségei és kételyei, és ez teljesen normális. Az igazi siker nem egy ideális kép megfelelése, hanem az, hogy szeretetteljesen és odaadóan segítsünk gyermekünknek megküzdeni a kihívásokkal.

Ahelyett, hogy az állandó "jó vagyok-e?" kérdéseken rágódunk, összpontosítsunk a jelenlétre és a gyermekünk igényeire. A megfelelés helyett a támogatás és az empatikus jelenlét lesz a valódi értékmérő.

Az önbizalom megerősítése és a szülői szorongás csökkentése hosszú folyamat lehet, de az elhivatott gondoskodás és a pozitív életszemlélet elérése érdekében fontos lépés. A szülői szerep nem szükségszerűen egy hibátlan teljesítményről szól, hanem az autentikus kapcsolat és a támogató jelenlét kialakításáról. A veleszületett betegséggel élő gyermekekkel való foglalkozás során észben kell tartanunk, hogy a szeretet, az elfogadás és a támogatás minden más elvárás felett áll, és ezek az értékek formálják a valódi szülői hozzáállást és jelenlétet.

Ne maradjunk egyedül a szorongásunkkal. Kommunikáljunk a partnerünkkel, barátainkkal vagy más szülőkkel, akik hasonló helyzetben vannak. Az érzelmek és aggodalmak megosztása segíthet könnyebbé tenni a helyzetet, és mások tapasztalataiból is tanulhatunk.

A szorongás sokkal nehezebben tartható kordában, ha nem osztjuk meg másokkal, és próbáljuk elrejteni az érzéseinket. Az érzelmi terhek könnyebben viselhetők, amikor nyitottan kommunikálunk a partnerünkkel, barátainkkal vagy más olyan szülőkkel, akik szintén hasonló helyzetben vannak. Az aggodalmak, kétségek és érzelmek megosztása nemcsak megkönnyíti a lelkünket, hanem mások tapasztalataiból is tanulhatunk.

A közös tapasztalatok megosztása segít abban, hogy ráébredjünk: nem vagyunk egyedül a problémáinkkal. Más szülők is átélik ugyanazokat a kihívásokat és érzéseket, és gyakran megoszthatnak hasznos tanácsokat vagy perspektívákat, amelyek segíthetnek megérteni a helyzetet és megerősíteni a saját szülői hozzáállásunkat. Az érzelmek és aggodalmak megosztása emellett hozzájárul a támogató közösségek kialakításához is, amelyekben egymásra támaszkodhatunk és segíthetjük egymást a nehéz időszakokban.

Ha érezzük, hogy a szülői szorongás túl erős, és nehezen tudjuk leküzdeni, ne féljünk szakemberek segítségét kérni.

Terápia vagy coaching lehetőséget adhat arra, hogy hatékonyabban kezeljük az aggodalmainkat és megerősítsük az önbizalmunkat. Emellett keresünk olyan támogató közösségeket, ahol hasonló helyzetben lévő szülőkkel lehet tapasztalatot cserélni és támogatást nyújtani egymásnak.

5 módszer a szülői önbizalom növelésére

Az "elég jó szülő vagyok-e?" kérdés és a veleszületett betegséggel élő gyermek gondozása során megjelenő szorongás leküzdése és magabiztosságunk erősítése rendkívül fontos.

Bemutatunk 5 módszer arra, hogy ez a kérdés kevesebbszer merüljön fel benned, és hogy az önmagadba vetett hit biztos alapokon álljon és megdönthetetlen legyen:

Reális elvárásaink legyenek önmagunkkal szemben!

Ellenőrizzük a saját elvárásainkat önmagunkkal szemben. Fontos, hogy ne az elérhetetlen tökéletességre törekedjünk, hanem reális célokat tűzzünk ki magunk elé. Ismerjük fel, hogy nem vagyunk hibátlanok, de a szeretetteljes és törődő jelenlétünk már önmagában is rendkívül értékes.

Ne legyünk túl kritikusak önmagunkhoz!

Tartsunk számot azokról a pozitív eredményekről és pillanatokról, amiket elértünk a gyermekünkkel. Rendszeresen emlékeztessük magunkat arra, hogy képesek vagyunk a kihívások leküzdésére, és hogy jó döntéseket hozunk a gyermekünk egészsége és boldogsága érdekében.

Keressünk támogató közösséget!

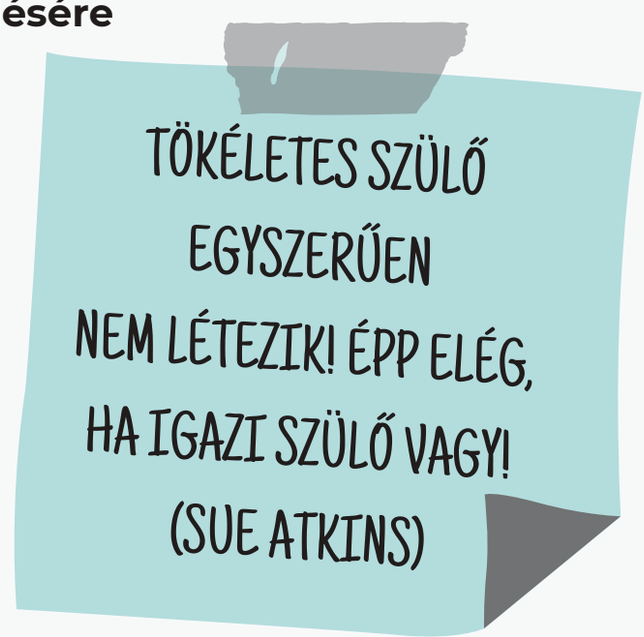
Nem győzzük hangsúlyozni ennek fontosságát! Keresünk olyan szülői közösségeket (Magyarországi PKU Egyesület és közösségi oldalai), ahol más veleszületett betegséggel élő gyermekek szülei is részt vesznek. Itt tapasztalatokat és tanácsokat cserélhetünk, és ráébredhetünk, hogy mások is ugyanolyan kétségekkel és kihívásokkal szembesülnek.

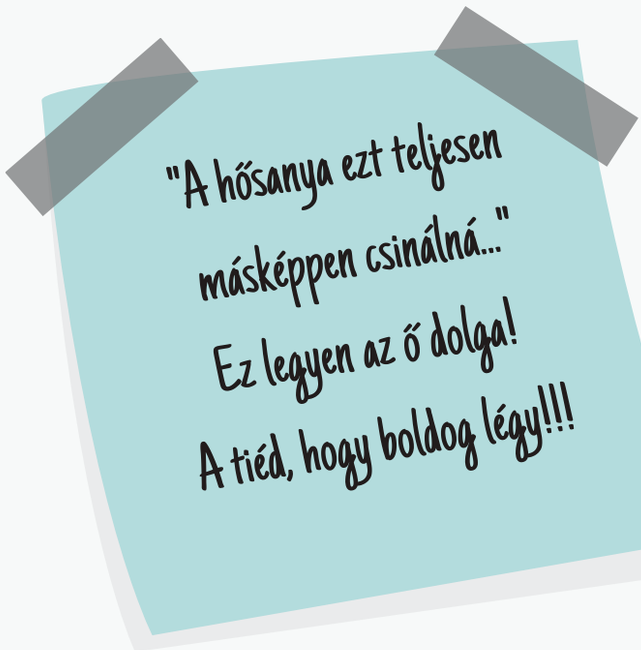
Fogadjuk el magunkat!

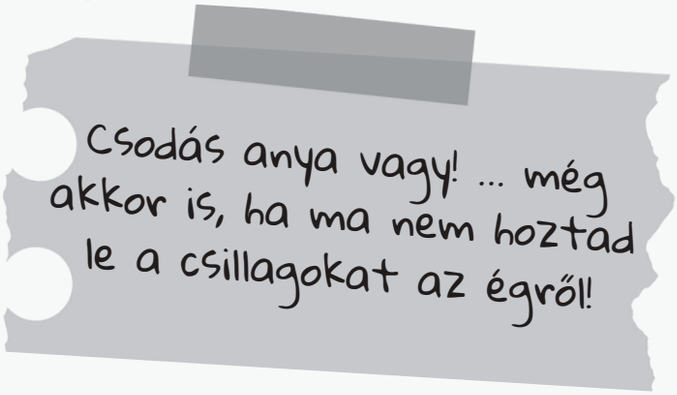
Fogadjuk el önmagunkat olyannak, amilyenek vagyunk. Ismerjük el a saját erősségeinket és gyengeségeinket, és ne hibáztassuk magunkat a hiányosságokért. Az önelfogadás és az önszeretet segít megerősíteni az önbizalmunkat.

Éljük meg az örömöket!

Koncentráljunk az örömre és a jelenlétre a gyermekünkkel. Az értékes pillanatokat és sikereket ünnepeljük meg, és örüljünk az apró dolgoknak is. Az aktív jelenlét és az öröm fokozása segíthet abban, hogy pozitívabb és magabiztosabb szülővé váljunk.







A család nyolckarú istennője (istene)

A gyermeknevelés és családmenedzsment hatalmas kihívást jelenthet a mindennapokban. A szülőknek a gyermekek mellett számos más feladatot is kezelniük kell, mint a háztartás vezetése, munka, és személyes idő. A hatékony életvezetés kulcsfontosságú, és szerencsére számos segítségforrás áll rendelkezésre, hogy megkönnyítsük a teendőinket.

Tipp 1:

Az időgazdálkodás és a tervezés rendkívül fontos a hatékony életvezetésben. Készítsünk napirendet vagy időbeosztást, amely tartalmazza a munkát, családi teendőket, időt a gyermekkel, pihenést és saját időt is. Az előre tervezett idősávok segítenek abban, hogy minden fontos feladathoz elegendő időt tudjunk szánni.

Használjunk határidőnaplót. Tervezzük meg úgy minden napunkat, mint a munkánkban! Készítsünk "ezt meg kell csinálnom ma"-listát, írjuk be a programjainkat, a család programjait és pipáljuk ki, ami kész. Ha nem sikerül adott napon elvégezni a magunknak kiírt feladatot, akkor sincs baj, toljuk át a következő napra. Azonban ha reálisan tervezünk, jó érzés lesz a feladatokat kipipálni és az adott napi feladatok végére érni.

Tipp 2:

A hatékony családmenedzsmenthez elengedhetetlen a kommunikáció és a csapatmunka. A feladatok és felelősségek egyértelmű megbeszélése a partnerrel, valamint az összehangolt együttműködés segít abban, hogy mindenki hatékonyan járuljon hozzá a családi élethez. Ésszerű feladatmegosztással - és jól együttműködő partnerrel - kivitelezhető lesz a minőségi együtt töltött idő is.

Az apák aktív részvétele a családi életben egyébként is kulcsfontosságú. Az apai bevonódás nemcsak megkönnyíti a mindennapokat, hanem erősíti is az apák és gyermekeik közötti kapcsolatot.

Tipp 3:

Ha szerencsések vagyunk és a közelben vannak a nagyszülők, ők is rengeteg segítséget nyújthatnak a gyermeknevelésben és a mindennapokban. A felmenő generáció tapasztalata és támogatása segíthet a szülőknek megbirkózni a kihívásokkal. Nagyszülőkkel való együttműködéssel időt takaríthatunk meg, mivel a nagyszülők szívesen vigyáznak a gyermekre, segíthetnek a háztartási feladatokban, és adhatnak értékes tanácsokat.



Tipp 4:

Ne szégyelljünk segítséget kérni! A külső segítségforrások, mint például takarítónő vagy baby sitter alkalmazása, további megkönnyebbülést hozhat a család életébe. A házimunka és a gyermekek felügyelete terheit ezek a szakértők könnyíthetik meg, így több időnk jut más fontos teendőkre vagy pihenésre.

Külső segítség lehet akár egy ételszállító cégtől az ízléseteknek megfelelő nem-diétás ételek rendelése, hiszen a diétás étkezést általában házilag kell menedzselni, ami épp elég energiát felemészt. Megkönnyítheti a hétköznapokat, ha a család többi tagjának rendelünk. (A diétás étkezést illetőleg 100%-ig megbízható, dietetikusaink által is javasolt ételszállító cég még nem áll rendelkezésre.)

A gyermeknevelés, a háztartás vezetése és az életvezetés komplex kihívások elé állítja a szülőket. Azonban a megfelelő segítségforrások kihasználása, az időgazdálkodás és a csapatmunka segíthet abban, hogy hatékonyan kezeljük a mindennapi feladatokat, és minőségi időt szánjunk a családra és saját magunkra is. Az összehangolt együttműködés és a rugalmasság kulcsfontosságú ahhoz, hogy harmonikus és boldog családi életet éljünk.

Hogyan alakíthatunk ki hatékony életvezetési és időgazdálkodási stratégiákat?

A modern élet gyakran tele van kötelezettségekkel, kihívásokkal és időkorlátokkal. Amikor veleszületett betegséggel élő gyermekünk van, az élet még komplexebbé és kihívásokkal teli lehet. Azonban a hatékony életvezetés és időgazdálkodás megtanulása lehetővé teszi számunkra, hogy megkönnyítsük a mindennapi rutinokat, csökkentsük a stresszt és több időt szánjunk a lényeges dolgokra. Ebben a cikkben megosztunk néhány gyakorlati stratégiát, amelyek segíthetnek abban, hogy hatékonyabban kezeljük az időt és az életünket.



1. Prioritások

Az első lépés az, hogy azonosítsuk a legfontosabb prioritásokat az életünkben. Készítsünk listát azokról a feladatokról és tevékenységekről, amelyek nélkülözhetetlenek számunkra és a gyermekeink számára. Azután rangsoroljuk ezeket a prioritásokat, hogy lássuk, melyek a legfontosabbak. Ez segít abban, hogy tudatosan döntsünk arról, hogy mire szánjuk az időnket és az energiánkat.

2. Időtervezés és napirend készítése

Hozzunk létre egy napirendet, amely tartalmazza a fontos teendőket és tevékenységeket. Határozzuk meg azokat az időintervallumokat, amelyeket a különböző feladatoknak szánunk. Fontos, hogy legyen benne idő a gyermekeinkkel való minőségi időre, a munkára, a pihenésre és önmagunkra is. Az időtervezés segít abban, hogy hatékonyan osztható legyen az időnk és ne terheljük túl magunkat.

3. Rugalmasság és alkalmazkodás

A tervezés fontos, de ne felejtsük el a rugalmasságot sem. Az élet mindig hozhat váratlan helyzeteket és változásokat. Legyünk nyitottak az alkalmazkodásra és változtassunk a terveinken, ha szükséges. Az elvárások túl magasra állítása csak stresszt okozhat, ezért tanuljunk meg elfogadni a megkönnyebbülést, ha egy-egy terv nem úgy alakul, ahogyan terveztük.

4. Segítség igénybevétele és támogatáskérés

Ne féljünk segítséget kérni, amikor szükség van rá. A család, barátok és szomszédok lehetnek segítségünkre, ha időnként túlterheltek vagyunk. Delegáljunk feladatokat, és ne ragaszkodjunk ahhoz, hogy mindent egyedül csináljunk meg. Ez nemcsak csökkenti a terhelést, de másokkal való együttműködést is erősíti.

5. Önápolás és pihenés, azaz énidő

Az időgazdálkodás során ne feledkezzünk el saját magunkról sem. Az önápolás és pihenés fontos része a hatékony életvezetésnek. Találjunk időt a pihenésre, hobbikra vagy olyan tevékenységekre, amelyek feltöltik az energiáinkat. A kiegyensúlyozott állapot segít abban, hogy jobban tudjunk gondoskodni másokról is.
A hatékony életvezetés és időgazdálkodás segítségével könnyebbé tehetjük a mindennapjainkat és csökkenthetjük a stresszt. Az idő tudatos kezelése, a prioritások azonosítása és a rugalmasság megtanulása mind hozzájárulnak ahhoz, hogy pozitívabb és harmonikusabb életet éljünk, miközben megfelelő gondoskodást nyújtunk gyermekeinknek is.

A szülők énideje

A gyermeknevelés sok örömöt és kihívást hoz az életünkbe, de közben könnyen elsikkadhat saját magunk gondozása. Az énidő fontossága azonban nem hagyható figyelmen kívül, hiszen csak akkor lehetünk a legjobb szülők, ha mi magunk is jól vagyunk. Mi az énidő jelentősége és hogyan gondoskodhatunk magunkról - akár külön, akár párként - a gyermeknevelés közepette.

Az énidő jelentősége

Az énidő nem luxus, hanem szükségszerűség. Ahhoz, hogy hatékonyan és kiegyensúlyozottan tudjunk gondoskodni a családról, magunkról is gondoskodnunk kell. Az énidő lehetőséget ad arra, hogy feltöltődjünk, pihenjünk, és olyan tevékenységeket végezzünk, amelyek örömet szereznek nekünk. Az énidő segít csökkenteni a stresszt, erősíti az önazonosságunkat, és hozzájárul a mentális és érzelmi jóllétünkhöz.

Anya énideje

Az anyai szerep megannyi örömet hoz az életbe, ugyanakkor kihívásokkal és felelősséggel is jár. Az anya énidője azonban elengedhetetlen ahhoz, hogy megtaláljuk az egyensúlyt a gyermekeink iránti szeretet és az önmagunkra fordított idő között. Az énidő lehetőséget ad arra, hogy saját szükségleteinket is figyelembe vegyük és önmagunkkal foglalkozzunk.

Tippek:

- Hozz létre rendszeres idősávokat, amikor kizárólag önmagadra koncentrálsz. Legyen ez pihenés, olvasás, sport vagy bármi más, ami örömet szerez neked.
- Beszéljétek meg a partnereddel vagy a segítő családtagokkal arról, hogy időt szánsz az énidőre. Támogatásuk és megértésük segít abban, hogy zavartalanul élvezhesd ezt az időt.
- Folytasd azokat a hobbi tevékenységeket vagy érdeklődési köröket, amelyeket már a gyermekvállalás előtt is élvezettel űztél. Ebben az időben ismerősökkel találkozhatsz, és feltöltődhet a lelki egyensúlyod.

Apa énideje

Az apai szerep fontos és felelősségteljes, de az apa énidője ugyanúgy fontos, mint az anyáé. Az énidő lehetőséget ad arra, hogy az apák pihenjenek, feltöltődjenek és saját érdeklődési körüknek éljenek.

Tippek:

- Fogalmazz meg célokat és tervezd meg az énidőt a saját érdeklődési köröd alapján. Ez lehet sportolás, zenehallgatás vagy bármi más, amit élvezettel csinálsz.



- Itt is nagyon fontos, hogy kommunikáljatok, oszd meg partnereddel az igényedet az énidőre. Támogassátok egymást abban, hogy mindketten szánjatok időt a saját feltöltődésetekre.
- Vegyél részt olyan eseményeken vagy programokon, amelyek érdekelnek. Lehet ez barátokkal való találkozás, sportesemény vagy bármi más, ami pozitív élményt nyújt.

A pár közös énideje: a kapcsolat erősítése és pihenés gyermekek nélkül

A gyermeknevelés mellett fontos, hogy a párkapcsolatot is ápoljuk és erősítsük. A közös énidő lehetőséget ad arra, hogy a pár kapcsolata újra életre keljen, és a romantika és együttlét visszatérjen az életünkbe.

Tippek:

- Szánjatok rendszeresen időt közös randevúkra. Ez lehet egy romantikus vacsora, mozizás vagy séta a parkban. A fontos az, hogy csak a kettesben töltött időre koncentráljatok.
- Válasszatok olyan tevékenységeket, amik mindkettőtöknek örömet szereznek. Legyen az közös sport, főzés vagy kirándulás. Ezek az élmények erősítik a kapcsolatotokat.
- Használjátok ki a közös időt arra is, hogy mélyebben beszélgethessetek egymással. A megosztott élmények és érzések szorosabbá tehetik a kapcsolatotokat.

Átokból áldás

Amikor egy betegség felüti a fejét a családban, óhatatlanul megfogalmazódik bennünk a kérdés: Miért pont mi? Miért kaptuk ezt a keresztet? Mit tettem, amiért büntetnek odafentről?



Érdemes elgondolkodni azon, hogy mindenki hordoz valamilyen terhet az életben, és mindenki élete egyedi utat jár. A spirituális szemlélet segíthet abban, hogy a speciális helyzetet elfogadjuk, sőt, kiválasztottságként éljük meg, és megerősítse hitünket abban, hogy elég erősek vagyunk és leszünk ahhoz, hogy a keresztünk által gördített akadályokat megugorjuk.

Az egyedi keresztek és a belőlünk fakadó erő

Az életünk során mindenki szembesül olyan kihívásokkal és nehézségekkel, amelyeket időnként nehéz elfogadni. Az egyedi keresztek azonban nem arról szólnak, hogy miért pont mi vagyunk érintettek, hanem arról, hogy **hogyan reagálunk rájuk**. Az életutunk során megtapasztalt nehézségek segítenek növekedésünkben és fejlődésünkben. A keresztek nem csak terheket hoznak, hanem lehetőséget adnak arra, hogy belőlünk fakadó erővel és kitartással találjuk meg a megoldásokat.

Érezd magadban az erőt!

A gyermekünk nem véletlenül választott bennünket:, hitt és hisz az erőnkben, képesnek látott bennünket arra, hogy őt - a keresztjeivel együtt - vállaljuk, megbirkózzunk a kihívásokkal.
Gyakran elfelejtjük, hogy a gyermek vállalása a szülei számára is egyfajta választás, egy döntés eredménye. Amikor egy gyermek születik, szülőként mi vagyunk azok, akik mellette állunk és támogatjuk őt az életben.
A szoros szövetség nemcsak megerősíti a szülő és gyermek kapcsolatot, hanem biztonságos hálóként védi a családot.

Az élet nem mindig könnyű, de az erő a nehézségekkel való szembesülés során bennünk van. Amikor a gyermekünket a maga speciális betegségével magunkhoz öleljük, az erősségünket és kitartásunkat erősítjük. A gyermek, akinek életét támogatjuk és alakítjuk, éppen minket választott, mert bennünket látott erősnek a kereszt elbírásához.

Kiválasztott vagy, kiválasztottak vagytok!

A spirituális megközelítés segít abban, hogy az egyedi keresztekben az élet kiválasztottságát is meglássuk. Azáltal, hogy a speciális helyzetünket kiválasztottságként értékeljük, erőt meríthetünk belőle és a nehézségeket felülkerekedésként élhetjük meg. Minden gyermek egyedi utat jár az életben, és minden szülő különleges erőt hoz létre, hogy támogassa őt ezen az úton.

Az egyedi keresztek nem arról szólnak, hogy miért pont mi vagyunk érintettek, hanem arról, hogy hogyan találjuk meg a belső erőt a nehézségek leküzdéséhez. A kiválasztottság érzése segít abban, hogy pozitív és erőteljes módon kezeljük a speciális helyzetet, és hozzájáruljon ahhoz, hogy gyermekünk számára a lehető legjobb támogatók legyünk az életben.

Aranyosi Ervin: Az első találkozás

Találkoztunk, s rabul ejtett! Szívem már érte dobog.
Két tanítvány, két tanító – higgyétek el – nagy dolog!
Megszületett és általa megszületett a szülő!
Mától útját egyengetem, hisz embernek készül Ő!
Figyelem a rezdülését, vajon Ő majd mit tanít?
lesz-e, ami nehezíti kettőnk boldog napjait?
Mint egy színész, új szerepben, amit még tanulni kell,
felelősség egy életért, amíg saját útra lel.

Nem tanít meg senki arra, mikor, mit, hogyan tegyek,
s napról napra növekednek előttem a gondhegyek.
Kétségek: – Hogy jól csinálom? Jó lesz vajon? Jól tudom?
Hányszor vallok majd kudarcot, hogyan járjak jó úton?
Jó szándékkal állok hozzá, s mi lesz, hogyha tévedek?
Nekem nem szabad hibáznom, rám bíztak egy életet!
Csak a szeretet segíthet, szív szavára hallgatok,
ám kétségem kérdésére, vajon, jó választ adok?

Szeretnék jó szülő lenni, adni mindent, mit lehet,
szeretettel megtölteni arany, pici szívedet.
Figyelem a rezdülését, de oly csepp még, s nem beszél.
Óvom naptól, a világtól, meg ne bántsa lenge szél.

– Köszönöm, hogy hozzám jöttél, rám bízva a sorsodat,
kezdő vagyok, taníts engem, hibázom majd jó sokat.
Ám megteszek mindent érted, mindig jó szándék vezet,
tiszta szívvel terelgetlek, s mindig jó szülőd leszek.
Átadom, mit megtanultam, amin tudok, javítok!
Amit szüleimtől kaptam, mindazt, ami nem titok.

Továbbadom, miben hiszek, s mindazt, ami jól bevált,
s azt is, miről én sem tudtam, csak úgy, a lelkemre szállt.
Figyelek a jelzésekre, más már nem is érdekel,
Remélem, a jó szándékom, nagyon ritkán téved el.
Örülök, hogy megszülettél, örülök, hogy vagy nekem,
életeddel, száz csodáddal, szebbíted az életem.
Szeretnélek támogatni, vezetgetni utadon,
érdekessé tenni léted, ne várjon rád unalom!

Szeretném, ha boldog lennél, s megélnéd az álmaid,
kitárnám a képzeleted, messze szálló szárnyait.
Amit tudok elmesélek, építs te rá holnapot,
s akármikor szükség van rám, tudd, hogy mindig ott vagyok.
Örülök, hogy találkoztunk, légy nálam is boldogabb!
én kísérlek, szívvel óvlak, te csak tedd a dolgodat!



Ha magadra maradtál...

Amikor egyedülálló szülőként találjuk magunkat speciális diétájú gyermekünk mellett, egy új világ nyílik meg előttünk, amely megkívánja a türelmet, kitartást és alkalmazkodást. Azonban mindezek mellett lehetőség is egy olyan szoros kapocs - vagy nevezzük szövetségnek - kialakítására a gyermekkel, amelyet nincs az a földi erő, ami átvághatna.

Legyen szó válásról vagy tragikus veszteségről, a speciális gondoskodás és az étkezési követelmények összetettebbé tehetik mindennapjainkat. De emlékezzünk: minden nehézség mögött hatalmas erő rejlik, amely segít nekünk megbirkózni a kihívásokkal és az életünket boldogan, egészségesen formálni.

Az egyedülálló szülők gyakran érzik, hogy minden szempár rajtuk van, és elvárásoknak kell megfelelniük mind a gyermekük, mind pedig a külvilág felé. A speciális diétájú gyermekek gondozása még inkább növelheti a stresszt és az aggodalmat. Ahelyett, hogy a megfelelési kényszer terhébe hajolnánk meg, fogadjuk el, hogy mi vagy a gyermek legnagyobb támogatói. Merítsünk erőt a nehéz pillanatokban a hitből, hogy képesek vagyunk megbirkózni a kihívásokkal, és biztosíthatjuk a gyermekednek a szükséges támogatást.



A tudatos életmód: alakítsuk mi a mindennapokat!

Mindenek előtt kezdjük a dolog praktikus, gyakorlatias oldalával! Egy speciális diétát igénylő gyermek gondozása új kihívásokat hoz a mindennapokba, de a tudatosság és a tervezés segíthet a dolgok megkönnyítésében. Ha eddig nem mi vezettük a gyermek diétás étkezését, igyekezzünk megismerni minél alaposabban a gyermek diétáját, keresünk olyan recepteket, amelyeket könnyedén elkészíthetünk, keressük fel a szakorvost, a dietetikust és ismertessük vele a család új felállását. Dietetikus segítségével tervezzük meg előre az étkezéseket, így elkerülhetjük a felesleges stresszt és a váratlan helyzeteket, sőt az anyagi előnyei is vannak, hiszen tudatosan költünk.

Támogatás keresése: közösségek és barátságok építése

Kérj segítséget. Ha van elérhető távolságban nagyszülő, ő(k) főnyeremény lehet(nek) a helyzetben. Ha van
Ne hagyjuk magunkat elszigetelni! A támogató közösségek és barátságok rendkívül fontosak az egyedülálló szülők számára. Találjunk olyan embereket, akik megértik a helyzetünket, és segítenek egymásnak. Az online fórumok, csoportok és helyi közösségek lehetőséget adnak arra, hogy megoszthassuk tapasztalatainkat és tanulhassunk egymástól.
Vedd fel a kapcsolatot akár más egyedülálló szülőkkel, szervezzetek közös programokat.
A gyermeknek is szüksége van a közösségre, így már csak ezért sem szigetelheted el magatokat. Hívjátok meg magatokhoz a gyermek kis barátait, nyugodtan menjetek el a játszótérre, ahol szintén szabad ismerkedni neked és a gyermeknek is.

Ne felejtsük el, hogy a pszichológusok egyedülálló támogatást nyújthatnak. Ők olyan szakemberek, akik megértik az érzelmi, lelki és pszichológiai kihívásokat, amelyekkel szembesülsz. Az egyéni tanácsadás során az érzéseidet és a gondolataidat felfedezheted, és új megközelítéseket találhatsz a nehézségek kezeléséhez. A pszichológusok segítségével megtanulhatod, hogyan kezeld a stresszt és az érzelmi terheket. Az együttműködés során a terapeuta segít olyan megközelítéseket és eszközöket kialakítani, amelyek segítenek a mindennapi élet könnyebbé tételében. Lehet, hogy olyan technikákat tanulsz meg, amelyek segítenek a problémák rendezésében, vagy módszereket, hogy a stresszt pozitív módon kezeld.

Ne hagyd, hogy a nehézségek elnyomjanak, mert benned van a ragyogó erő, amely elvezet téged és gyermekeidet az egészség és boldogság útján. Légy büszke a kitartásodra és az elhivatottságodra, hiszen te vagy az erő, amire szükséged van ahhoz, hogy boldogan és sikeresen vészelj át minden kihívást.

Stresszoldás

A stressz egy természetes reakció a mindennapi élet kihívásaira, de ha nem kezeljük megfelelően, komoly hatással lehet a fizikai és mentális egészségünkre. A különleges élethelyzetünk követelményei, a megfelelés és a megnövekedett felelősség érzete további stresszt hozhatnak létre. Ahhoz, hogy a család élete harmonikus és nyugodt legyen, fontos, hogy megtanuljuk kezelni és csökkenteni a stresszt.

Stresszoldási módszerek a mindennapokban

1. **Légzőgyakorlatok:** A mély és lassú légzés segíthet csökkenteni a stresszt. A kontrollált belélegzés és kifújás közötti szünetekben pulzusod megnyugszik és ellazulsz. Ehhez kapcsolj be egy megnyugtató zenét vagy kifejezetten relaxációhoz készült videót madárcsicsergéssel, nyári záporok vagy a tenger hullámzásának hangjával.
2. **Meditáció:** Rendezz be néhány csendes percedet, hogy meditálj és elcsendesedj. A meditáció segít megtisztítani az elmédet és megnyugtatni a lelkedet. A videómegosztókon találsz vezetett meditációs feltöltéseket is, próbáld ki nyugodtan azokat is.
3. **Testmozgás:** A rendszeres testmozgás segíthet levezetni a felgyülemlett stresszt és feszültséget. Sétálj, kerékpározz, végezz jógagyakorlatokat, de ha a csoportos edzéseket szereted, a csoport jó hangulata, az edző motiváltsága is energikussá, vidámmá tehet.
4. **Időmenedzsment:** Tervezd meg a napjaidat, és határozd meg a prioritásaidat. Az időrendszer segít elkerülni az összezavarodottságot és a felesleges stresszt.

Relaxációs gyakorlatok bevezetése a családi életbe

Könnyű jógagyakorlatokat végezhetnek együtt a családtagok. Ez nem csak a testnek tesz jót, de a lelket is megnyugtatja. Nehezen kezelhető, figyelemzavaros vagy aktív gyermekeknek kifejezetten ajánlott a jóga, mivel ennek gyakorlatai segíthetnek kiegyensúlyozni az energiát, növelni a figyelmet és csökkenteni a feszültséget, valamint segít az érzelmi reakciók szabályozásában, az impulzusok kontrollálásában és az önuralom kialakításában is.

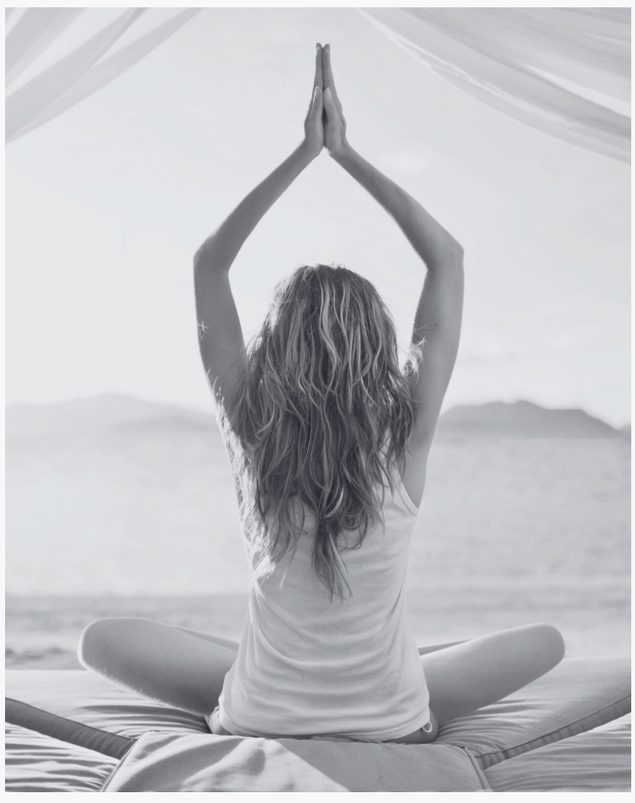
További stresszoldási tippek:

Masszázs: A masszázs segít ellazítani az izmokat és csökkenti a stresszt. Az érintés és a simítás hatására a test és a lélek is megnyugszik.

Művészetterápia: Rajzolás, festés vagy más kreatív tevékenységek segíthetnek a kifejezni az érzelmeiteket és szórakozással, kreativitással oldani a stresszt.

Zenehallgatás: A zenehallgatás segíthet relaxálni és csökkenteni a stresszt. Nyugtató és lassú zenék kiválasztása segíthet a megnyugodni és lelassulni.

Relaxációs színezők: Általában kis részleteket tartalmazó kreatív kifestőkönyveket ellazulva és koncentrálva színezhetsz. A színek kiválasztása és a minták kitöltése segít a figyelem és a kreativitás koncentrálásában. A festés közben az elmélyült munka kikapcsolja a gondolatokat, a kreatív elmét dolgoztatja és pihentet.



Egy nehéz döntés: visszatérés a munka világába

A döntés, hogy a diétát eddig menedzselő szülő visszatérjen-e a munkába, nem könnyű és sok tényezőt kell mérlegelni.
Az egyedi helyzet, a gyermek szükségletei és a munkakörülmények mind befolyásolják ezt a fontos választást. Milyen szempontokat vegyünk figyelembe, amikor arról döntünk, hogy visszaálljunk-e újra a munka frontjába?

A mérlegelés szempontjai

1. A gyermek szükségletei: Elsődleges szempont, hogy a gyermeknek megfelelő gondoskodást és támogatást biztosítsunk. Meg kell győződnünk arról, hogy a munkába állásunk nem rontja a gyermek egészségi állapotát vagy speciális igényeit.
2. Munkakörülmények: Értékelni kell a munkahelyi körülményeket, rugalmasságot és lehetőségeket. Kideríteni, hogy a munkahely hajlandó-e alkalmazkodni a speciális helyzethez, és lehetőség van-e otthoni munkára vagy rugalmas munkaidőre.
3. Anyagi szükségletek: Meg kell vizsgálni az anyagi helyzetet és azt, hogy az érintett szülő munkából származó jövedelemére van-e szüksége a családnak. Az anyagi stabilitás is fontos szempont lehet a döntésben.
4. Mentális egészség: Fontos figyelembe venni a saját mentális és érzelmi egészségünket is. Mérlegelni kell, hogy a munkába való visszatérés milyen hatással lehet ránk és a gyermekre.

Amit célszerű megfontolni: a home office és az otthoni munka lehetőségei

A home office vagy otthon végezhető munka lehetőségei kiváló alternatívát jelenthetnek a speciális diétát tartó gyermek szülőinek. Ezeknek az opcióknak több előnye is van:

- Rugalmas munkaidő: A home office lehetősége lehetővé teszi, hogy rugalmasan oszd be a munka és a családi kötelezettségek közötti időt.
- Közelség a gyermekhez: A home office esetén közel lehetünk a gyermekünkhöz, és könnyebben reagálhatunk az igényeire.
- Idő- és pénzmegtakarítás: Az otthoni munkavégzés megtakarítja az utazással járó időt és költségeket.
- Környezetbarát: Az otthoni munka hozzájárulhat a környezet védelméhez, mivel csökkenti az utazásból származó szén-dioxid kibocsátást.

A visszatérés lépései

Ha úgy döntesz, hogy visszaállsz munkába, néhány fontos dolgot ne felejts el:

- Beszélj már előre a munkáltatóddal: Tárgyalj a munkáltatóddal, visszavárnak-e, kérdezd a lehetőségekről és hogy vannak-e rugalmas munkavégzési lehetőségek.
- Tervezz az idővel: Alakíts ki egy olyan napi rutint, amely egyensúlyban tartja a munkát és a családi életet. Biztosítsd, hogy elegendő időd legyen a gyermekeddel való foglalkozásra és a szükséges diétás elkészítésekre.
- Fontos: Az új szabályok szerint 2023. januártól a szülőknek gyermekük 4 éves koráig a munkáltató köteles biztosítani a részmunkaidő lehetőségét, amennyiben ezt a munkavállalók igénylik. Emellett a gyermek nyolcéves koráig kérhetik majd a munkavégzési hely, valamint a munkarend módosítását, továbbá távmunkát is igényelhetnek a szülők, amit csak kellő indoklással utasíthat el a foglalkoztató.

A döntés, hogy visszatérj munkába, számos tényezőtől függ, és minden család helyzete eltérő. A home office és otthoni munka lehetőségei segíthetnek a munka és a családi élet egyensúlyban tartásában, de mindig fontos a gyermek szükségleteinek és a saját igényeidnek figyelembevétele.



Segítő szervezetek, szakemberek

PKU-sok országos érdekképviseleti szervei:
Magyarországi PKU Egyesület
Tel.: 30/ 493-77-38
Web: www.pkuegyesulet.hu
Adószám: 19662594-1-42
E-mail: pku@pkuegyesulet.hu
Alapítvány a fenilketonúriás gyermekekért
Web: https://pkuegyesulet.hu/az-alapitvanyrol/
Budapesti gondozóközpont:
Gyermekgondozás: Semmelweiss Egyetem Gyermekklinika , Bókay utcai részleg (1083 Budapest, Bókay u. 54.)
Kezelőorvosok: Dr. Bókay János, Dr. Zsidegh Petra
Dietetikus: Kiss Erika
(tel.: 06-20/825-8299, e-mail: kisserikadietetikus@gmail.com)
Felnőttgondozás: Semmelweis Egyetem, Belgyógyászati és Onkológiai Klinika 1083 Budapest, Korányi Sándor utca 2/a.
Kezelőorvos: Dr. Reismann Péter
Dietetikus: Bartha Csilla
(tel.: 06/20-335-8591, e-mail: felnottpku@gmail.com)
Szegedi gondozóközpont: SZTE Gyermekgyógyászati Klinika, Anyagcsere-genetika Ambulancia (6726 Szeged, Temesvári körút 35-37., B épület)
Kezelőorvos: Dr. Rácz Gábor, asszisztens: Savanya Mónika
Dietetikus: Gyüre Eszter
(tel.: 06-30/422-8658, e-mail: anyagcserediet.szeged@gmail.com)
Simon Erika dietetikus
(tel.: 06-30/957-9990, e-mail: erika.simonova@gmail.com)

Lájkolj bennünket a Facebook-on:
https://www.facebook.com/pkumagazin
Magyarországi PKU Egyesület Facebook-oldala:
https://www.facebook.com/magyarorszagipkuegyesulet
"**PKU Segítség" szülői csoport:**
https://www.facebook.com/groups/428422637172906

Nutricia-infovonal: 80/223-223,

Nyomdai munka: E-press Nyomda, Együttműködő partner: Nutricia. Cikkek fogadása: Mészárosné Molnár Tímea (E-mail: sargamaci@gmail.com) (Copyright: MMT, Danone Hungary Kft. . Illusztrációként saját készítésű fotókat, vásárolt képeket, engedélyezett fotókat és canva.com, pixabay.com és freeimages.com weblapokon közzétett képeket használunk fel.)

Gyakori kérdések

Annyira összezavarodtam és meg vagyok ijedve, mert a kisbabámat PKU-val diagnosztizálták. Ez normális?
A szülők számára egy újszülött érkezése örömteli esemény. Ez az időszak felkavaró is lehet, ha kiderül, hogy a kicsi PKU-s, és nyilvánvalóvá válik, hogy ez mivel jár. A diagnózist követő néhány hét kissé ijesztő lehet, mivel ez az időszak sok bizonytalanságot hordoz. Természetes, ha ilyenkor bánatot, csalódottságot, lelkifurdalást, szomorúságot és/vagy dühöt érzel, mivel a diagnózis derült égből villámcsapásként érheti a szülőket, és a szülés előtti tervek, például hogy csak és kizárólag anyatejjel táplálja kisbabáját, lehet, hogy teljesen felülíródnak. A legtöbb szülő optimistább lesz, amikor látja, hogy a kicsi normálisan nő és fejlődik, és megérti, hogyan kell az optimális tartományban tartani a vér fenilalanin szintjét. Ha ez megnyugtat, a korai hetekben és hónapokban oszdd meg nyugodtan élményeid másokkal, és azoknak a családtagoknak és barátoknak, akik iránt bizalommal vagy, engedd meg, hogy támogassanak, ha lehetőségük adódik rá.
Források:
PKU Handbook [2005]. Australasian Society for Inborn Errors of Metabolism (ASIEM) (Australia and New Zealand). 1. fejezet: Mi az a PKU? * My PKU Binder [2011]. National PKU Alliance (USA). 4. fejezet: Diagnosis to 2 Years.

Mit mondjak a többieknek?
Ha az embernek PKU-s a gyermeke, az egyik kihívás, amivel szembe kell néznie, az az, hogy mivel ez egy ritka anyagcserezavar, csak kevesen hallottak róla. A PKU elmagyarázása a családtagoknak, a barátoknak, a gyermekednek, illetve a többieknek idővel egyre könnyebb lesz, ahogy gyakorlatot szerzel benne. Néhányan már nem sokkal a szülés után készen arra, hogy elmondják a hírt a családtagoknak és a barátoknak; mások inkább várnak a diagnózis hírének megosztásával, amíg magabiztosabbak nem lesznek az ügyben. Utóbbi eset azt jelenti, hogy a többi emberrel akkor osztod meg ezt az információt, amikor akarod. Ahhoz, hogy ezt megtedd, szeretnénk segítséget nyújtani a PKU-val kapcsolatos legfontosabb vázlatpontok megadásával.

- A PKU genetikai eredetű anyagcserezavar, tehát nem fertőző.
- Azon kívül, hogy különleges diétára van szüksége, az ön gyermeke egészséges és ugyanazokat a dolgokat csinálhatja, mint a többi gyerek.
- Az ön gyermekének szervezete a fehérjetartalmú ételekből származó fenil-alanin (PHE) nevű aminosavat nem képes megfelelő módon átalakítani.
- A PHE így felhalmozódik a vérben, és ha ez a PHE-szint sokáig túl magas marad, az károsítja a fejlődő agyat.
- A PHE-szegény étrend betartása elfogadható tartományban tartja a PHE-szintet, ami lehetővé teszi a normális fejlődést és az egészséges életet.
- Az ön gyermeke nem lesz „beteg” a túl magas fehérjetartalmú élelmiszerek fogyasztásától, de ha ez a helyzet sokáig fennáll, idővel állandó mentális és fizikai egészségügyi problémát fog okozni.
- Ha a gyermek olyan fehérjetartalmú élelmiszert fogyaszt, ami nem része a diétának, az nem tekinthető „kényeztetésnek”, mivel kihatással van a gyermek PKU-jára.
- A gyermeke nem fogja kinőni a PKU-t, azt javasoljuk tehát, hogy a gyermek tartsa be a diétát, hogy a lehető legjobb eredményt érhessük el.

Forrás:
PKU Handbook [2005]. Australasian Society for Inborn Errors of Metabolism (ASIEM) (Australia and New Zealand). 2. fejezet: What does a diagnosis of PKU mean for my baby and our family? * My PKU Binder [2011]. National PKU Alliance (USA). 4. fejezet: Diagnosis to 2 years.

Kihez fordulhatok további támogatásért?
Sok szülő szerint a más PKU-s gyermekeket nevelő családoktól kapott támogatás megerősíti őket abban a tudatban, hogy a gyermekük egészsége rendben lesz. Hasznos lesz, ha beszélsz nagyobb PKU-s gyermekes szülőkkel arról, hogyan készítik el a különleges ételeket, illetve hogy milyen a PKU-val élni. Látni más PKU-s gyermekeket, ahogy rendben nőnek és fejlődnek, megnyugtató érzés. Beszélgess a Gondozóközpontban dolgozó egészségügyi szakemberekkel, akik segíthetnek neked hasonló helyzetben lévő családot találni, akik megértik az aggodalmadat.
Hivatkozási forrás:
PKU Handbook [2005]. Australasian Society for Inborn Errors of Metabolism (ASIEM) (Australia and New Zealand). 2. fejezet: What does a diagnosis of PKU mean for my baby and our family? * My PKU Binder [2011]. National PKU Alliance (USA). 4. fejezet: Diagnosis to 2 Years.