

Kategória

Legnagyobb hatású projekt

Pályázó szervezet neve

Magyar Szervátültetettek Szövetsége

Szervezet alapítása

1998

Honlap

www.trapilap.hu

Program címe

Rajtad is múlik! Képzett Beteg Program

Program ideje

2015-óta fut, jelenleg is tart

Program célja

Tégy magadért, mert rajtad is múlik! légy aktívan mozgó, tudatosan élő és informált! Az új szerv segítségével egy új élet kezdődik el, amely más lesz, mint a korábbi volt. Az új és megváltozott élet, sok pszichés terhet jelenthet a szervátültetettnek, párjának és családjának egyaránt. A szervátültetettek sokféle és nagy odafigyelést igénylő gyógyszereket szednek egy életen át, amelyek komoly mellékhatásokat is okoznak. A beteg a kórházból kikerülve, két kontrol között az úgynevezett „szürke zónába” kerül. Minden, amit tesz, vagy nem tesz, kizárólag rajta múlik, az orvosa számára láthatatlan marad. Amellett, hogy egy szervkilökődés életet veszélyeztető állapot is lehet, ennek kezelése egyben nagy anyagi teher az ellátó rendszer részére is. Az életmód, a mellékhatások nagyban befolyásolják az elérhető egészség-nyereséget. A szakirodalomból is jól ismert, hogy a betegek egészség értése Magyarországon kifejezetten alacsony és ez a szervátültetetteknél sincs másképp, csupán ők ebbe könnyen bele is halhatnak. A betegek rendszerint nem mernek visszakérdezni, nem értik a szakszavakat és nem is mindig tudják, hogy mit kérdezzenek. Leginkább egymástól vagy közösségi oldalról informálódnak.

Célunk, hogy minden egy éven belüli szervátültetett beteg megkapja és megértse a szükséges információkat és aktív, önmagáért és társaiért tenni akaró, a közösségbe, társadalomba visszailleszkedő ember legyen.

Célunk bevonni az érintett párját, hozzátartozóját, mivel így megérti a megváltozott étellel, gyógyszerekkel járó problémákat, könnyebben elfogadja. Odafigyelésével segíthet a pontos gyógyszeresedés és a javasolt életmód betartásában.



Célunk, hogy a szervátültetéssel kapott új élet minél tovább tartson, téves információk, oda nem figyelés, vagy alulinformáltság ne vezethessen a szerv elvesztéséhez és sorstársunk a közösségünkbe illeszkedve aktív és szertudatos életet élve illeszkedjen vissza a társadalomba.

Célunk, hogy programunk képes legyen hidat képezni a szakma és a betegek között. Kétirányú tolmácsként, orvosilag ellenőrzött információkat közvetítünk a betegek felé, illetve a betegek problémáit a szakma felé. Ezzel a szakma is fejlődik: megismeri a rejtve maradó leggyakoribb problémákat, válaszokat dolgozhat ki rá, illetve javíthatja, fókuszálhatja a kommunikációját.

Tevékenységek

Program

3 napos betegedukációs hétvégék vese, máj, tüdő és szívátültetetteknek országosan, a transzplantáló centrumok vonzáskörzetében

Résztvevők: szervátültetett és hozzátartozó (az új, megváltozott élethelyzet és rendszabályok miatt a hozzátartozónak ismernie és értenie kell ezeket, illetve egyben figyelni és figyelmeztetni tud)

Péntek délután: Ismerkedés, lazulás, hangolódás

Családterapeuta, pszichológus és táncterapeuta segítségével ismerkedési estét tartunk. Segítjük egymás megismerését, ellazítjuk és aktivizáljuk az egyébként sok szenvedésen átesett és zárkózott szervátültetetteket. Kinek volt a legtöbb műtétje, kit, mikor transzplantáltak stb. „játékos” kiscsoportok alkotásával megfogalmazzák mindazon kérdéseiket, amelyekre a hétvégén választ szeretnének kapni. Ezekből lesz egy nagy közös plakát, amelyekre az előadóktól választ várunk.

Szombat: Orvosi és életmód blokk

Orvosi előadások, amelyek érintik a szervátültetettek számára legfontosabb információkat

- Milyen gyógyszer interakciót okozhatnak a gyógyhatású készítmények, gyógyteák és gyógynövények, egyes gyümölcsfélék? (számos tiltás van, pl grapefruit, gyömbér, kurkuma, stb)
- Bőrünk védelme és a rendszeres szűrés—bőrgyógyász előadás (szervátültetettek gyógyszerei bőrdaganatot okozhatnak és az UV sugárzás is kerülendő)
- Fog és szájpolás helyes formája
- Szexualitás és gyermekvállalás
- Védőoltások fontossága és lehetőségei
- Leggyakoribb kérdések és tévhitek

Orvos-beteg fórum: bármit kérdezhetsz, amit nem mersz az írd le nekünk és név nélkül megkérdezzük

Életmód blokk: dietetikus, sportorvos, szervátültetett sportolók előadásai

- Korszerű étkezés és táplálkozási tanácsok dietetikus által

- Testsúlycsökkentési programok és tanácsok
 - A rendszeres testmozgás pozitív hatása a túlélésre és testképre
 - Milyen mozgásformát válasszunk az állapotunknak megfelelően? Tanácsadás és példák.
 - A sport és versenysport lehetőségei és formái szervátültetettek számára
- Este közös kórtánc táncterapeuta segítségével, amely minden korosztály esetében óriási siker

Vasárnap: Lelki egészség blokk

pszichológus és családterapeuta esetismertetései a leggyakoribb problémákról, majd interaktív közös beszélgetés, sírás, nevetés.

- Élet a megváltozott testképünkkel
- Élet egy más ember szervével
- Közösségi életet fontossága sorstársainkkal
- Visszailleszkedés az egészségesek világába. Titkoljuk vagy sem?
- Szervátültetett a családban. Hogyan viselkedjen az egészséges társ?

Zárás

- Anonim kérdőíves felmérés a megszerzett tudásról, a fennmaradó kérdésekről, a program és előadók értékeléséről, fizikai aktivitásról, egyéni fogadalmakról
- Képzett beteg diplomák átadása
- A három nap alatt rengeteg fénykép készül, amelyekből egy kisfilmet vetítünk le mindarról, ami velük, velünk történt.

Eredmények

Felméréseink alátámasztották, hogy a betegek és hozzátartozóik kevésnek érzik a transzplantáció előtt, és az utána kapott információkat, amelyet a szakmának objektíven visszajelezve folyamatosan javul a kommunikáció

1. Saját gyógyszereik szedését (mire szedi, hogyan kell szedni) csak 51% értékelte teljesen bizonyosra.

2. Információikat a kezelőorvos után azonos arányban az asszisztentstől vagy betegtárstól illetve sokan online szerzik be.

3. A testmozgást 100% nagyon fontosnak vagy fontosnak tartja, de csak 48% végez hetente legalább 3x> 30 perc fizikai aktivitást

2015 óta 15 alkalommal mintegy 550 fő szerzett Képzett Beteg Diplomát. 6 programra 2018-ban került sor, 250 fővel–ennyire sikerült forrást gyűjtenünk.

1. A program az orvos szakma által elfogadott és ajánlott

2. A résztvevők 85 százaléka teljesen elégedett (5), 15 %-a elégedet volt (4)

3. A betegeket gondozó centrumok jobb együttműködést, javuló testképet és fizikai aktivitást, kevesebb problémát jeleztek vissza

4. Az előadó orvosok és szakdolgozóknál pozitív attitűd változás, kifejezett motiváltság. A beteg itt nem a folyosón tornyosuló probléma volt, hanem az együttműködni akaró partner!!

5. Szinte mindig sikerült az első este megfogalmazott és összeírt kérdésekre a résztvevőknek választ kapni
6. Több egymást segítő, testsúlycsökkentő csoport alakult ki
7. Sok család kezdett aktívan mozogni (3x 45 perc hetente)
8. Több, egymást segítő egyesület, csoport alakult ki

Értékelési szempontok

1. Korunk problémája az információ bőség és hiány egyaránt. Olyan területet térképeztünk föl (mit gondol, mit tesz, honnan informálódik, mit nem tesz a beteg) amelyről mindenkinek volt sejtése, de senki nem ismerte és nem is akart ellene tenni.
2. Olyan komplex, minden területre kiterjedő programot (informáltság, testi és lelki jólét, közösségi élet) dolgoztunk ki, amely valós hiányra kínál megoldást: a munkaerő és forráshiányos egészségügy tehetetlenségére
3. Modellként szolgálhat más betegségrcsoportok számára is, ahol egy –egy elemét csinálják, de hasonló jelenleg nincs. (Fejlett országokban ez nem a betegszervezet feladata, megoldja a biztosító)
4. Egyenlő esélyt biztosít minden szervátültetettnek. Nem csak az okosabb, gazdagabb jut előnyhöz, mivel a program ingyenes
5. Költséghatékony program. A szervátültetés költsége 5.7–20 millió Ft. A beültetett szerv évtizedekig vagy csak néhány hónapig működik, ha a beteg nem vigyáz. 1 beteg hétvégi képzése szállással étkezéssel stb. kb. 50–60.000 Ft . 250 beteg elérésének költsége együttesen sem éri el egy nagyobb értékű szerv beültetéséért a biztosító által kifizetett összeget...Évente kb 480–500 szervátültetés történik, ennek mintegy 70%-a lehetne a maximálisan elérhető a hajlandóságot és egyéb faktorokat is figyelembe véve.
6. Egy teljes közösség problémáját igyekszik megoldani egy lelkes, 5 fős központ és az általuk toborzott, önkénteseket is felölelő csapat.

Egyéb infó

Magyar Szervátültetettek Szövetsége Facebook, www.trapilap.hu