

INTENZÍV PREHABILITÁCIÓS HÉT

Kedves Szülők!

Örömmel értesítjük intézetünk új, tüdőtranszplantáció előtt álló fiatalok számára összeállított programjáról, az Intenzív Prehabilitációs Hétről. Az új program célja, hogy felkészítse gyermekét a transzplantáció és a transzplantációig tartó út kihívásaira, hogy megfelelő fizikai és lelki állapotban kerülhessen sor a beavatkozásra.

A Gyermekszív Központ csapata által kidolgozott programtervet és órarendet a Mellékletekben (alább) olvashatja. A program során gyermeke felvételre kerül intézetünkbe, a szülők számára pedig a Ronald Házban biztosítunk szállást. Az Intenzív Prehabilitációs Hét során az intézet a szülők étkezését is támogatja – kérem jelezze, ha erre NEM tart igényt!

Az Intenzív Prehabilitációs Hét első napján kérjük Önöket, hogy 8:30-ra érkezzenek meg a Gyermekszív Központba, az első program 9 órakor kezdődik.

Kérdéseivel a következő elérhetőségeken fordulhat hozzánk:

Katalin.Jene@gokvi.hu 0670 4911545

Nora.Simoka@govi.hu 0670 3820382

Köszönjük együttműködésüket – szeretettel várja Önöket a Gyermekszív központ csapata

HELY: a gyermekeknek osztályos felvétellel, szülőknek a Ronald Házban való elhelyezéssel

RENDSZERESSÉG: 6 havonta egy hét, tehát egy évben 2 hét „csoportonként”

MUNKAMÓD: napi, előre megtervezett foglalkozások (lásd: Mellékletek)

- a felkészítést átfogó keretben értelmezzük, a hagyományos orvosi és ápolói ellátás mellett 3 fő területre koncentrálunk: mozgás, étkezés és mentális állapot.
- gyermeknek: gyógytorna, dietetikai konzultáció, pszichológiai konzultáció, pedagógiai felmérés (szükség esetén Kognitív Profil Teszt felvétele)
- szülőknek: edukáció (mozgás és étkezés) és pszichés felkészülés/támogatás, szociális munkással történő konzultáció (szükség esetén további intézkedés)
- „csoportosan”, tehát a jelenleg 4 gondozott gyermek két turnusban érkezik (2x1 hét félévente, 2 gyermekkel, plusz a szülők)

Cél: rendszeres monitorozás, fizikai és mentális státusz követése, tehát olyan állapot kialakítása és fenntartása, amely lehetővé teszi a transzplantációs listára kerülést, majd a transzplantáció végrehajtását és a minél gyorsabb felépülést.

Az Intenzív Prehabilitációs Hét során a Gyermekszív Központ csapata edukálja a családokat a rájuk váró feladatokról, felkészíti őket, de elsősorban a gyermeket a transzplantáció folyamatára, a fizikai és lelki nehézségekre. Megfelelő fizikai állapot kialakítására és a felkészítő héten tanultak segítségével annak fenntartására törekszünk, mozgósítjuk a pszichés erőforrásokat, biztonságos szociális és tanulmányi háttérrel igyekszünk teremteni pulmonális hipertóniás fiataljainknak.

MOZGÁSTERÁPIA

/Pulmonális hipertóniás gyermekek transzplantációra való felkészítésének programterve/

Mozgásterápia célja: az egyéni állapothoz és terhelhetőséghez igazított mozgásterápiával célunk a lehető legjobb fizikai és funkcionális állapot elérése, ezzel a transzplantációból adódó szövődmények minimalizálása, a posztoperatív rehabilitáció időtartamának rövidítése.

1. nap: 60 perc

- funkcionális állapot felmérése
 - 6 MWT
 - vitális paraméterek rögzítése
 - izomerő felmérése
 - testtartás vizsgálata
 - belégzési kapacitás mérése
- fizioterápiás kezelési terv összeállítása, célok ismertetése
- vitális paraméterek mérésének tanítása
- energiabeosztás valamint a túlterhelés jeleinek felismerésének tanítása
- eszközök megismerése
- tornanapló ismertetése

2. nap: 60–80 perc

- aerob tréning és kardiorespiratórikus állóképesség fejlesztésére irányuló intervallum gyakorlatok eszközökkel: szobabicikli/trambulin/futópad
- légzőtorna, légzőizomtréning, gazdaságos légzés tanítása, izomegyensúly rendezése, spirométer használata
- mellkas, vállöv, váll mobilizálása stretching gyakorlatokkal
- testtartásjavító gyakorlatok
- délutáni házi feladatok ismertetése

3. nap: 60–80 perc

- vázizomerősítés rezisztencia tréninggel – felső végtagok, alsó végtagok, törzs- súlyzóval
- légzőtorna, légzőizomtréning, gazdaságos légzés tanítása, izomegyensúly rendezése, spirométer használata
- funkcionális tréning
- koordinációs, ügyességi gyakorlatok, testtudat, testkép fejlesztő gyakorlatok
- délutáni házi feladatok ismertetése

4. nap: 60–80 perc

- aerob tréning és kardiorespiratórikus állóképesség fejlesztésére irányuló intervallum gyakorlatok eszközökkel: szobabicikli/trambulin/futópad
- légzőtorna, légzőizomtréning, gazdaságos légzés tanítása, izomegyensúly rendezése, spirométer használata
- mellkas, vállöv, váll mobilizálása stretching gyakorlatokkal
- testtartásjavító gyakorlatok
- délutáni házi feladatok ismertetése

5. nap: 60–80 perc

- vázizomerősítés rezisztencia tréninggel – felső végtagok, alsó végtagok, törzs- súlyzóval
- légzőtorna, légzőizomtréning, gazdaságos légzés tanítása, izomegyensúly rendezése, spirométer használata
- funkcionális tréning
- koordinációs, ügyességi gyakorlatok, testtudat, testkép fejlesztő gyakorlatok
- otthoni tornanapló feladatainak ismertetése

TÁPLÁLKOZÁSI PROGRAMTERV

/Táplálkozási prehabilitációs programterv tüdőtranszplantációra váró gyermekeknek/

A tüdő transzplantációra várók egészségi állapota gyakran romlik a betegség progressziója miatt. Ez a fizikai állapot romlásához, malnutricióhoz és a pszichológiai problémák fokozott kockázatához vezethet. A prehabilitáció a tüdőtranszplantációra váró betegek esetén kiemelt jelentőségű.

Célja a beteg fizikai, pszichés és tápláltsági állapotának optimalizálása még a műtét előtt, ami közvetlenül befolyásolja a transzplantáció kimenetelét.

A tápláltsági állapot optimalizálásának lépései

- tápláltsági állapot felmérése
- anyagcsere állapot megismerése
- a beteg részletes táplálkozási anamnézise, táplálkozási napló elemzése
- a fentiek alapján táplálkozási intervenció céljának megállapítása
- táplálkozási terv készítése, a cél eléréséhez szükséges energia- és tápanyagszükséglet megállapítása,
- hozzátartozóknak és betegnek a megfelelő ismeretek átadása szemléletes, érdekes a gyermek korának megfelelő módon
- az ismeretek elsajátításának monitorozása (feladatok, tesztek)

A táplálkozási prehabilitációs program megkezdésének feltételei:

A táplálkozási program minden elemét az Intézet (GOKVI) dietetikus szakemberei végzik.

Fontos a program gördülékenysége szempontjából, hogy a gyermek egy kitöltött, három napos táplálkozási naplóval érkezzen.

Kérésünk, hogy ez a három nap egymást követő legyen és egy hétvégi napot is tartalmazzon! Minden elfogyasztott ételt és folyadékot, annak mennyiségét és a fogyasztás idejét fel kell jegyezni.

Eszköz igény szempontjából kiemelkedően fontos az Inbody géphez (Módszertani osztályon található testösszetétel mérő) való hozzáférésünk a program első, esetleg második napján.

A program dokumentációja és nyomon követhetősége céljából, a kezelőorvos a gyermek részére a MEDSOL rendszerben felad egy dietetikai konzílium kérését a prehabilitációs program elvégzésére.

A táplálkozási prehabilitáció egy hétre tervezett programja:

1. nap: a gyermek tápláltsági állapotának felmérése.

- Testtömeg, testmagasság és testösszetétel mérés Inbody készülékkel (Módszertani osztályon található). Az Inbody gép által mért adatok elemzése.
- Részletes táplálkozási anamnézis felvétele (szülő, gyermek?). Táplálkozási napló átvétele, elemzése.

2. nap: táplálkozási intervenció céljának megállapítása, Táplálkozási terv készítése, a cél eléréséhez szükséges energia- és tápanyagszükséglet megállapítása.

- Ismertetjük a beteggel ill. hozzátartozóval ezeket a célokat és terveket.
- Az étkezések rendjével az ételkészítés válogatás szempontjainak ismertetésével, valamint egyes ételkészítési csoportok értékelésével kezdjük a beteg/hozzátartozó oktatását.
- A fentiek ismeretében együtt elemezzük a saját táplálkozási naplójukat.

3. nap: Mérünk, számolunk és becslünk – korosztálynak megfelelően.

- Az „Okostényér” ajánlás és valódi ételkészítések segítségével mutatjuk be a fogyasztandó mennyiségeket, optimális adagokat. Megbecsüljük, majd megmérjük néhány ételkészítési tömegét.
- A fentieken kívül a nagyobb betegeinknek megtanítjuk, hogyan értelmezzék az ételkészítéskor található jelöléseket, tápanyagtartalmakat, hogyan számolhatják ki ételkészítések energia tartalmát, akár telefonos applikációk segítségével.

4. nap: Az előző napok ismereteinek felhasználásával a gyermekkel közösen megtervezünk egy napi étrendet, ami megfelel a táplálkozási tervnek. Délután a hozzátartozóval ismertetjük a táplálkozási javaslatainkat, ellátjuk írásos segítségekkel a családokat.

5. nap: A tudás mérésnek napja! Kisebbekkel játékos módon, nagyobb gyermekeknél pedig egy kis teszt segítségével mérjük fel a héten szerzett tudást. Ennek alapján még átbeszéljük a felmerülő hiányosságokat.

A táplálkozási program megvalósításának ideje -más munkafolyamatokkal való összehangolás miatt-, délelőtt: 10.30–11.30 között, valamint délután 13.00–14.30 között lehetséges.

A napi elvégzett munkánk nyomon követhető lesz az orvosok részéről **MEDSOL**-ban.

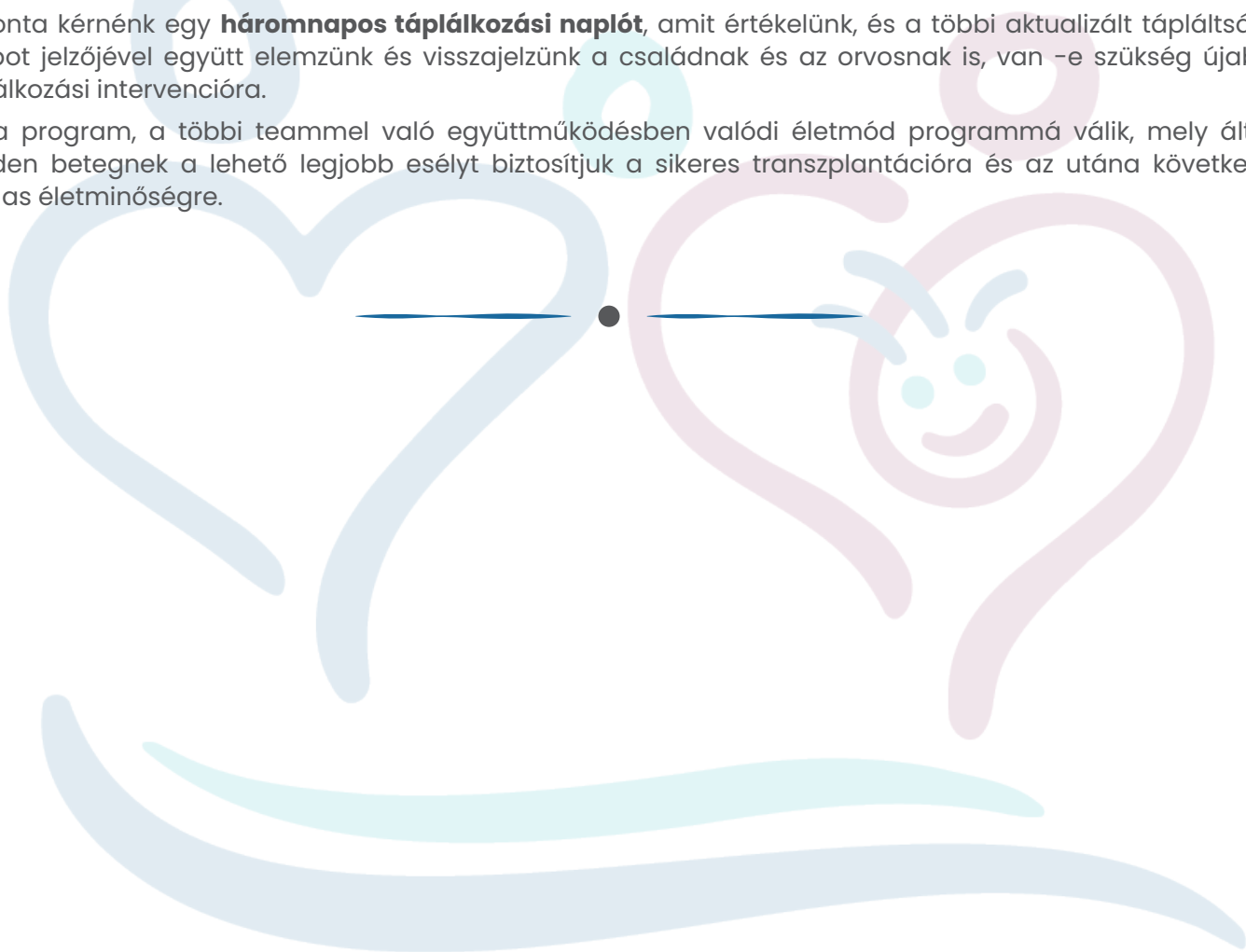
Ide tudunk csatolni minden dokumentációt pl.: tápszer javaslatot, InBody eredményt stb.

Célszerű lenne azonban egy **prehabilitációs napló** vezetése minden gyermeknél, ami által nyomon követhető lenne minden team tag programjának megvalósulási üteme.

Fontos számunkra, hogy a program nem ér véget számunkra sem a hét befejeztével, hanem szeretnénk a kapcsolatot tartani a családokkal pl.: e-mail-ben.

Havonta kérnénk egy **háromnapos táplálkozási naplót**, amit értékelünk, és a többi aktualizált tápláltsági állapot jelzőjével együtt elemzünk és visszajelzünk a családnak és az orvosnak is, van -e szükség újabb táplálkozási intervencióra.

Így a program, a többi teammel való együttműködésben valódi életmód programmá válik, mely által minden betegnek a lehető legjobb esélyt biztosítjuk a sikeres transzplantációra és az utána következő magas életminőségre.



PSZICHÉS FELKÉSZÍTÉS PROGRAMTERV

/A pulmonális hipertóniás gyermekek és szüleik tüdő-transzplantációra való pszichés felkészítése/

A pszichés felkészítés során kiemelt szerepet kap a pszichoedukáció – mind a gyermeknek, mind a szülőnek. A megfelelő önismeret kiemelten fontos a krónikus betegséggel élőknek, a pontos önreflexió könnyíti a gyógyulás folyamatát, így foglalkozásaink alatt kiemelt figyelmet fordítunk erre a területre. A felkészülés során detektáljuk, majd mozgósítjuk a pszichés erőforrásokat, szükség esetén kialakítunk megfelelő megküzdési mechanizmusokat. A foglalkozások alatt a túlzott stressz kezelésére alkalmas módszereket tanítunk és gyakorlunk, valamint sorra vesszük a majdani felépülés során hasznos módszereket. Gyermekeknek egyéni konzultációkat, a szülők számára csoportos és egyéni foglalkozásokat kínálunk.

1. nap:

- Általános mentális állapot felmérése, anamnézis felvétele.
- Szülőkonzultáció, majd tesztfelvétel a gyermekkel.

2. nap:

- Kiértékelés és a felkészítési terv kialakítása.
- Konzultáció a gyermekkel, a terv egyeztetése. Érzelem-napló bevezetése.
- Visszajelzés a szülőnek, külön konzultáció alkalmával.

3. nap:

- Érzelem-napló nyomon követése.
- Megküzdési technikák tanulása és gyakorlása.
- Visszajelzés a szülőnek, külön konzultáció alkalmával.

4. nap:

- Érzelem-napló nyomon követése.
- Relaxációs és imaginációs technikák bevezetése, közös alkotás.
- Visszajelzés a szülőnek, külön konzultáció alkalmával.

5. nap

- Visszajelzés a héten gyakoroltakról, a „búcsú” megszervezése.
- Szülőkonzultáció – visszajelzés és otthoni feladatok átbeszélése.
- Gyermekekkel „Az én kórházi idő kapszulám” kitöltése (Csatolmány).
- Hosszútávú (online) foglalkozások ütemtervének kialakítása

A pszichológia foglalkozások megvalósításának ideje a délután, alkalmazkodva a team többi tagjához, illetve biztosítva a feladatokkal teli nap utáni megnyugvást, ellazulást.

PEDAGÓGIAI PROGRAMTERV

1. nap:

- Pedagógiai helyzetkép + Tanulás diagnosztika (Kognitív Profil Teszt)
- egyéni tanulási interjú
- tanulási térkép készítése

2. nap:

- Tanulási stratégia + Tantárgyi gyakorlás
- Tanulási blokk (2x60 perc)
- Lehet:
 - házi feladat
 - projekt
 - nehéz tantárgy gyakorlása

1-1 tanóra

- Matek gyakorló feladat
- Magyar szövegértés fejlesztés
- Idegen nyelvi szókincs

3. nap:

- Iskolai kapcsolat és kommunikáció
- üzenet az osztálynak, „így tudtok engem támogatni”
- pedagógus-szülő-gyermek egyeztetés, iskolai team felkészítése
- önálló tanulási módszerek
- tanulási blokk, tanóra

4. nap:

- Motiváció + jövőkép + lezárás
- tanulási erőforrás mappa

Minden gyermek kap egy saját mappát, benne:

Tanulási térkép

Stratégia

Pedagógiai javaslat

Saját motivációs lap

