



MedVET – обучителна програма за медицински персонал, подкрепящ родители на новородени с увреждания и комплексни потребности

Нашите „живи книги“



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Тези „живи книги“ са резултат от съвместната работа на:

- Катедра по физиотерапия и рехабилитация към Университета в Мармара, Турция
- Асоциация „Unu si Unu“, Румъния
- Национална асоциация на работещите с хора с увреждания “НАРХУ”, България
- Акушеро-гинекологична болница и инвитро център „СЕЛЕНА“, България
- Фондация „Spastic Children’s Foundation Of Turkey“, Турция
- Университет „Гази“, Турция
- PhoenixKM BVBA, Белгия

Редактор: Corina Croitoru (Asociatia Unu si Unu)
Технически редактор: Karel Van Isacker (PhoenixKM)

PDF версия можете да изтеглите от тук: <https://medvet-project.eu/outcomes-downloads>.



2017 - 2020 | MedVET - 2017-1-TR01-KA202-045932



Концепцията за човешката библиотека е създадена през 2000 г. в Дания, като първото публично събитие за „четене“ на човешки книги е организирано на фестивала в Роскилде. „Живата библиотека“ е инструмент за постигане на равенство, който се стреми да оспори предразсъдъците и дискриминацията. Работи на принципа на традиционната библиотека: посетителите могат да разгледат каталога на наличните заглавия, да изберат „Книгата“, която искат да прочетат, и да я заемат за ограничен период от време. След като прочетат „Книгата“ я връщат в библиотеката и ако искат, могат да заемат друга. Единствената разлика е, че в Живата библиотека книгите са хора, а четенето е разговор. (Организатори на фестивала в Роскилде)





В наши дни „Човешката библиотека“ е глобално движение – много политици, университети и неправителствени организации използват този инструмент, за да инициират разговор по различни теми, да оспорят стереотипите и да премахнат предразсъдъците чрез диалог. Пример за това е Университетът в Сидни, който възприема концепцията, че „Всеки има история, която да сподели. Живата библиотека предоставя възможност на хората да се свържат с онези, с които обикновено нямат повод да общуват в общността си, да разберат по-добре жизнения опит на другите и да оспорят собствените си предположения, предразсъдъци и стереотипи. Тя осигурява безопасна среда и насърчава воденето на активни и увлекателни разговори, така че хората да могат да развият по-добро разбиране към историята на другия. "

Екипът на проект MedVET избрахме това ново поколение книги, за да свържем по различен начин медицинските специалисти и родителите на бебета с увреждания или в риск от развитие на увреждания. Различни родители и медицински специалисти биват „отдавани под наем“ на читателите – нашите обучаеми. Нашите живи книги представляват интерактивни учебни ресурси, достъпни по всяко време и от всеки браузър или мобилно устройство, за тези, които имат нужда от достъп до тях.

Нашата цел при създаването на тази библиотека от живи книги беше:

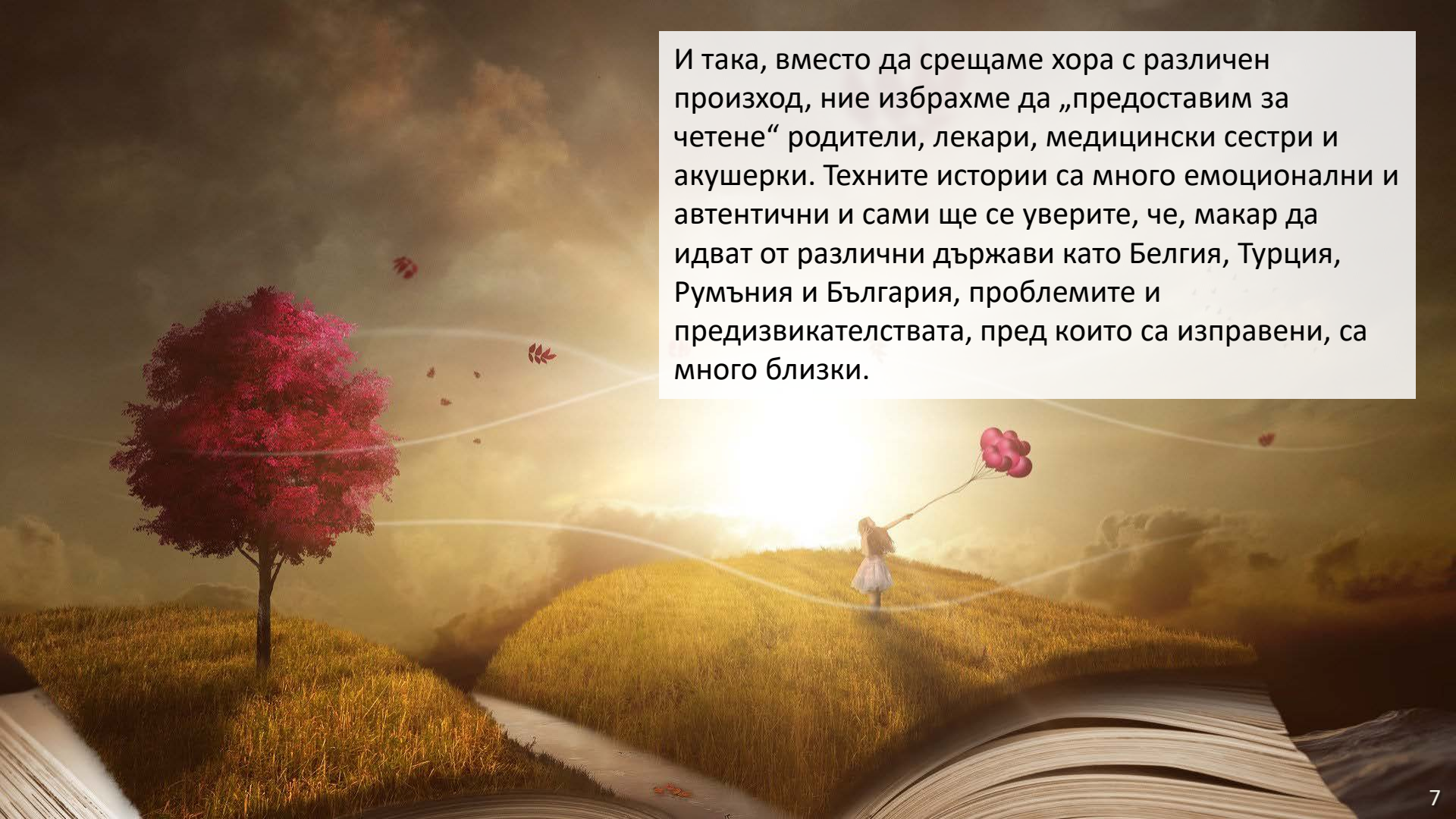
- да подпомогнем медицинските специалисти в заемането на трудната позиция на „пратеник за лоши новини“ и да им помогнем да изпълняват ролята си на посредник между родителите и техните новородени със специални нужди по възможно най-добрия начин;
- Да помогнем на родителите да разберат по-добре и да приемат новия си живот и семейна ситуация, както и да подкрепим опитите им да подобрят услугата, която получават в акушеро-гинекологичните и неонатологичните отделения в болниците, и не на последно място по отношение на последващото лечение.





За да изберем подходящи човешки книги, с които да попълним библиотеката на MedVET, направихме малко проучване: проведохме предварителни индивидуални интервюта с потенциални доброволци и организирахме фокус групи с родители и медицински специалисти. Искяхме да разберем по-добре кои са „слепите петна“ в познанията и разбирането на медицинските специалисти по отношение на поведението на родителите, които очакват или имат новородено със специални нужди – техните потребности и очаквания, и обратното. По време на анализа на данните идентифицирахме какво е общото и повтарящо се в очакванията и опита на участниците. По този начин успяхме да дефинираме профила на „най-проблемните“ участници в тази комуникация и обстоятелствата, които възпрепятстват взаимодействието между родителите и медицинските специалисти, а с това и да изберем най-полезните „истории“.

И така, вместо да срещаме хора с различен произход, ние избрахме да „предоставим за четене“ родители, лекари, медицински сестри и акушерки. Техните истории са много емоционални и автентични и сами ще се уверите, че, макар да идват от различни държави като Белгия, Турция, Румъния и България, проблемите и предизвикателствата, пред които са изправени, са много близки.





Създавайки тази библиотека с живи книги, ние се надяваме, че медицинските специалисти (лекари, медицински сестри, физиотерапевти, акушерки, дули, социални работници, лица, полагащи грижи и т.н.) ще:

- разберат по-добре какво чувстват родителите на новородени със специални нужди (техните страхове, страдания и надежди);
- станат по-рефлексивни към собственото си поведение, чувства и пристрастия по отношение на тези родители;
- споделят помежду си своя уникален опит, постижения и неуспехи в подкрепата и взаимодействието с такива родители;
- бъдат по-мотивирани да общуват и взаимодействат по-ефективно и внимателно с родителите, които очакват или имат новородено с увреждане.

По същия начин се стремим да информираме родителите за емоциите и „бремето“, което носят медицинските специалисти, за да:

- разберат по-добре ролята на медицинските специалисти, които първи ги информират за състоянието на тяхното новородено и тези, които ги подкрепят и насочват в тази нова житейска ситуация;
- разберат по-добре трудностите и предизвикателствата, пред които са изправени тези медицински специалисти – и като професионалисти, и като хора;
- рефлектират по-добре собственото си поведение, чувства и пристрастия по отношение на медицинските специалисти.



Добре дошли в живата библиотека на MedVET!

Настанете се удобно и се насладете на историите на тези истински хора, които предстои да Ви разкажем! Вълнувайте се от техния жизнен опит и научете как трябва да се общува с тях. Спомнете си други подобни истории и контексти от работата си и направете планове за бъдещето!

Бележка към читателите на хартиено копие:

За да се насладите на видеата, моля сканирайте QR кода под всяка екранна снимка с камерата на Вашия смартфон.



1. Жива книга „Доктор Михаела Деметриан“ (Румъния)

Лекар по неонатология, с 27-годишен опит, която споделя за етапите на комуникация, през които преминава един такъв професионалист. Тя обяснява как общува с родителите в зависимост от гестационната възраст, на която се ражда детето и в зависимост от тежестта на състоянието му. Разказва ни и как общува с родителите на близнаци, чието медицинско състояние е различно. Д-р Михаела Деметриан казва, че лекарят никога не трябва да общува без съпричастност и смята, че неонатологът трябва да може да се поставя на мястото на родителите.



2. Жива книга „Михаела“ (Румъния)

Михаела е майка на 6-годишни преждевременно родени близнаци. Макар че днес те са здрави, без последствия от преждевременното раждане, Михаела все още се бори да намери своето равновесие и да се отърве от спомена за дълбоката депресия, която е преживяла. Тя дава много примери за лоша комуникация с медицински специалисти, от времето на онези уязвими моменти, когато е трябвало да бъде силна ... Споделя за тогавашната си нужда от пълна медицинска информация, но и от психолог, който да я придружи веднага след раждането на децата.



3. Жива книга „Адела“ (Румъния)

Адела е майка на 9-годишно момиче с рядко генетично заболяване, синдром на Стърдж-Вебер. Тя е учредител и на сдружение за деца с тежки увреждания в Румъния. Споделя много добри примери за комуникация между родители и медицински специалисти, един от които е с невролог, който ѝ е казал, че отглеждането на дете с увреждане е подобно на грижата за бонсай (изисква повече внимание и грижи). След дълъг процес на адаптация, днес Адела успява да балансира и да се наслади на живота със своето специално момиченце.



4. Жива книга „Мария“ (България)

Мария е майка на 3 момчета, заченати ин витро: първа бременност с близнаци, а втората с едно момче. Тя ни разказва за втората си бременност, която определя като перфектно протекла до 6-ия месец, когато по време на феталната морфология тя и партньорът ѝ са информирани, че има вероятност детето им да бъде със синдром на Даун, с придружаваща Тетралогия на Фало. Категоричното им решение тогава е да откажат да абортират бебето и да потърсят други мнения. Мария намира сили след диалог с възрастен и много опитен кардиолог, който съумява да ѝ даде надежда.



5. Жива книга „Надежда“ (България)

Надежда е майка на 6-годишно момиченце със синдром на Даун – Вяра. Тя споделя с нас историята на бременността си и по конкретно периодът, когато лекарите откриват, че бебето ѝ ще бъде синдром на Даун. Майката говори за противоречието между дехуманизиращия начин, по който се съобщават диагнозите, и старанието на медицинските специалисти да свършат работата си по най-добрия възможен начин. Това е история за предизвикателствата в комуникацията между родителите и медицинските специалисти, които сблъскват двете страни по време на бременността, при раждането и по време на престоя в болницата.



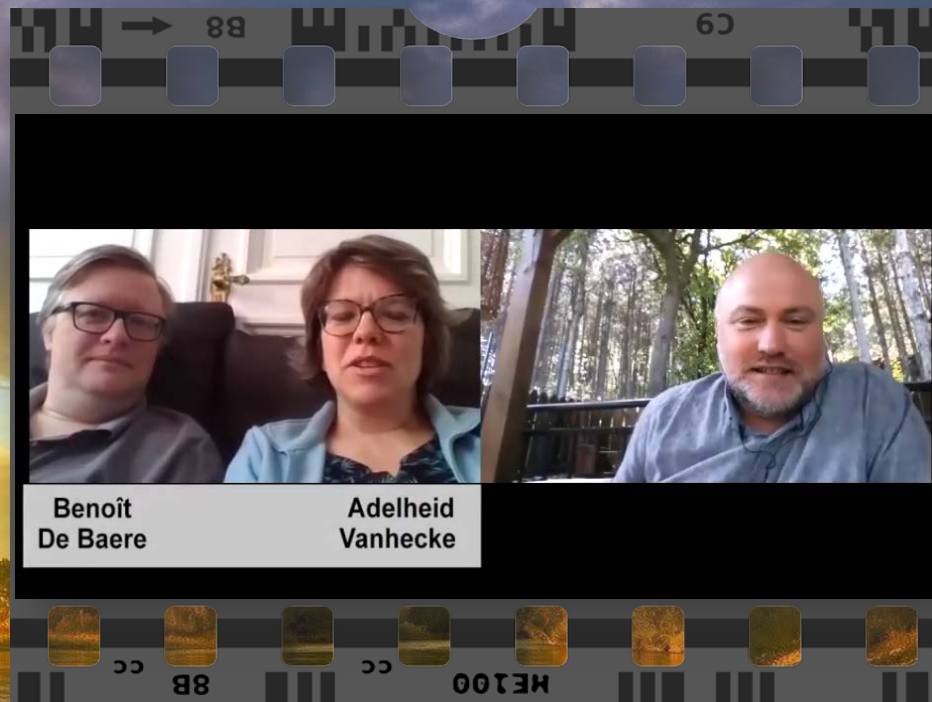
6. Жива книга „Карел“ (Белгия)

Карел споделя с нас емоционалното си преживяване на баща (отгледан в католическо семейство), който открива по време на бременността на партньорката си, че бебето им има Тетралогия на Фало и синдром ХYY. Той се бори за правото на детето да се роди и в крайна сметка след раждането те откриват, че сърдечните проблеми не са толкова тежки, колкото са очаквали. Неговият разказ се фокусира върху това какво са направили те като родители за продължаващата рехабилитация на сина си и как са преодолели отделните стъпки.



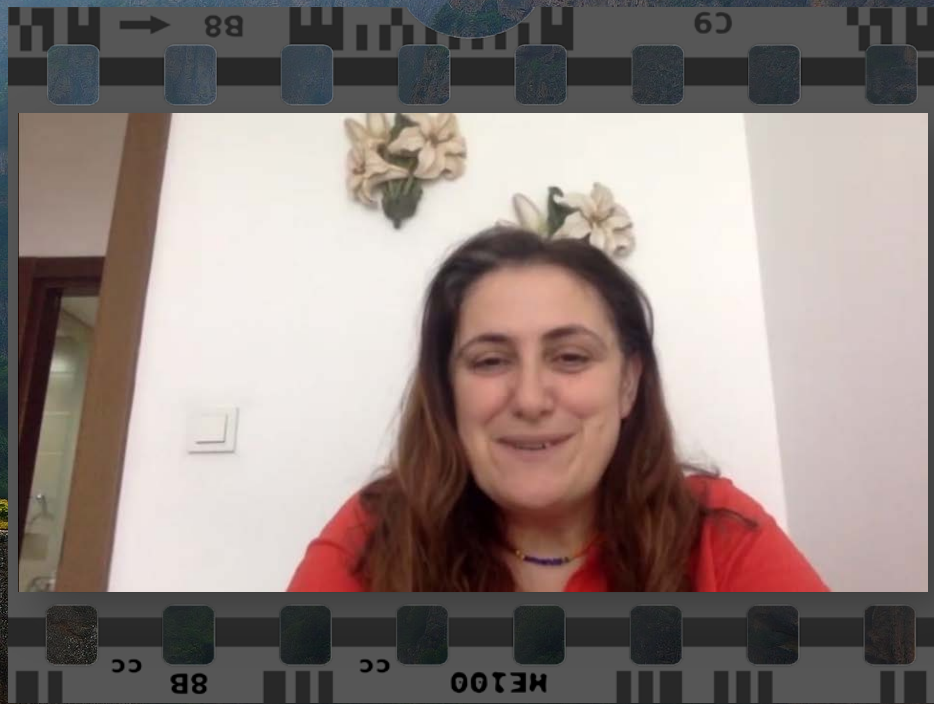
7. Жива книга „Аделхейд и Беноа“ (Белгия)

Това е историята на двойка, чието недоносено дете е родено в 25-та гестационна седмица. Родителите, споделят, че са много доволни от неформалния и професионален подход на белгийските лекари и медицински сестри, въпреки че много от родителите, с които са се срещнали, по-скоро са недоволствали срещу липсата на им емпатия. Те вярват, че съпричастната комуникация може да породи нереалистични, дори фалшиви очаквания. Родителите разказват как са успели да възприемат ситуацията такава, каквата е, защото са осъзнали, че нямат избор и просто трябва да продължат.



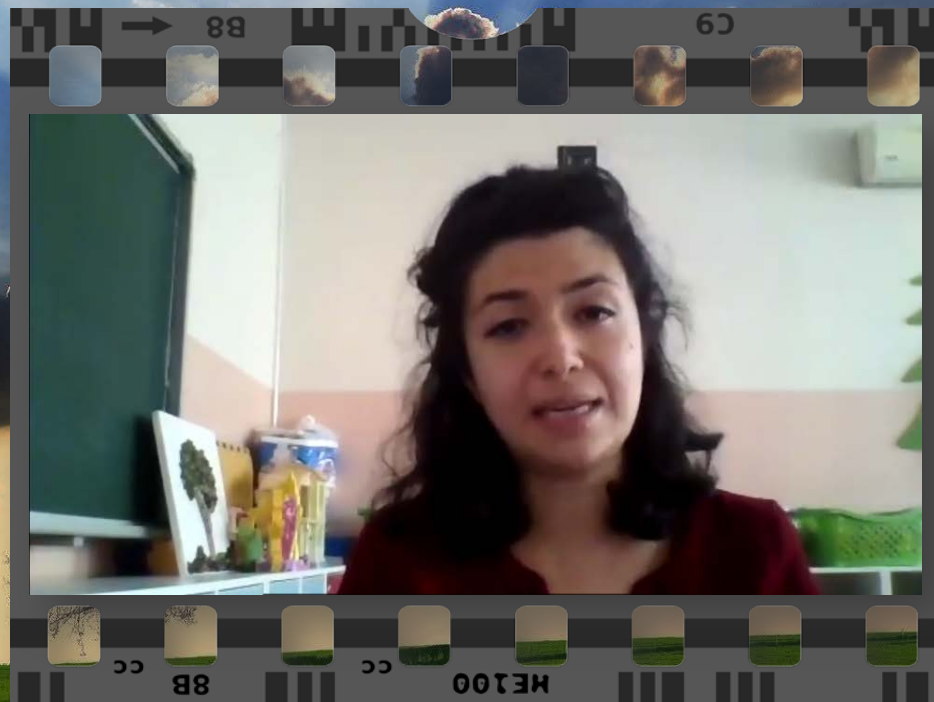
8. Жива книга „Професор Азиме Аджар“ (Турция)

Професор Азиме Аджар ни разказва кога наблюдаваме професионално прегаряне при специалистите около нас. Според нея то настъпва, когато вече не успяваме да се контролираме достатъчно, за да продължим с ежедневната си работа. На особено високо риск, казва тя, са изложени тъкмо лекарите, медицинските сестри и другите обслужващи служители, работещи в интензивните отделения за неонатологична грижа. Решението, което ни предлага професорът е в предоставянето на навременна групова и индивидуална подкрепа.



9. Жива книга „Тууба“ (Турция)

Това е историята на майка, която ражда преждевременно поради токсемия на бременността. Тя бива отделена от бебето си, веднага след раждането му, тъй като в интензивното отделение на болницата не е имало свободно легло за нея. Тя описва шока от това да види момченцето си за първи път в кувъз и обяснява как нейното ниво на разбиране е било толкова ниско, че дълго след раждането не е можела да вниква в обясненията на лекарите. Тууба ни разказва за момента, в който разбира, че дясната страна на тялото на синът ѝ ще бъде засегната и за това колко трудно е било да започне процеса на рехабилитация на детето поради липсата на информация.



10. Жива книга „Професор Деря Буюкайхан (Турция)

Професор Деря Буюкайхан е специалист по неонатология и педиатрия. Тя обяснява за необходимостта от мултидисциплинарна екипна работа в отделенията за интензивна неонатологична грижа и подчертава съществената роля на ранната интервенция. Тя смята, че комуникацията с родителите е жизненоважна за бебето и споделя мнението, че колкото повече майката бива подготвяна и упълномощавана от медицинските специалисти в този ранен момент, толкова повече подкрепа може да окаже тя на бебето си, когато се приберат у дома.



11. Жива книга „Бейза Сенгюн“ (Турция)

Бейза е майка на момче, което е родено преждевременно поради цервикална стеноза. За съжаление, по време на бременността си тя не е била наясно с възможните рискове от преждевременно раждане. През последните 6 години тя и съпругът ѝ се борят много - и финансово, и психически, за да осигурят добър живот на сина си. Тя ни раказва колко болезнено е преживяла начинът, по който лекарите са общували с нея и как се е изправила пред тежкия избор за собственото си оцеляване: или е трябвало да се самоунищожи, или да се възстанови напълно. Тогава тя се научава как да стане майка на сина си и изоставя ролята на експерт, който постоянно се опитва да оправи здравето на детето си.



12. Жива книга „Дейян Алтънсьой“ (Турция)

Дейян е майка на 9-годишно момче със синдром на Даун и 5-годишно момче без увреждания. Съпругът ѝ работи в чужбина. Тя ни разказва колко е трудно да се грижи сама за децата си по време на пандемията от COVID-19. Разказва ни как, въпреки че отдавна провежда домашни сесии за рехабилитация на сина си, тази пандемия я принуждава наново да промени и адаптира методите за рехабилитация спрямо медицинското състояние на сина ѝ. Тя споделя, че освен карантината, от значение е бил и копнежът по баща им ...



13. Жива книга „Доктор Мария Нещерова“ (България)

Доктор Нещерова е началник на отделение по неонатология с 10-годишен опит. Тя смята, че дори по време на локдауна поради COVID-19, лекарите трябва да правят опити и да дават възможности на родителите да комуникират с бебетата си, макар и само чрез видео- и телекомуникация. Тя споделя как майките идват всеки ден с огромна надежда и „питащи очи“, надявайки се да чуят нещо добро за медицинското състояние на детето си. За съжаление понякога лекарите се нуждаят от много повече време, за да ги направят щастливи. Разказва за случаите, когато децата губят битката, за моментите, когато майките плачат и когато лекарите ги прегръщат и плачат заедно с тях...



14. Жива книга „Акушерка Динка Негалова“ (България)

Динка Негалова е акушерка от 24 години и продължава да е доволна от избора си на професия. Тя разказва как споделя радостта на майките, но и техните страдания. Разказва ни и как сама се е научила да предава лошите новини по много деликатен начин, говорейки на родилките и бременните жени така, както майка говори на дъщеря си. Споделя ни и как насърчава майките с недоносени бебета, като им дава надежда и ги учи как да се грижат за малкото си бебе.



15. Жива книга „Сейхан Фират“ (Турция)

Това е разказ на един баща от Турция на дете с детска церебрална парализа, диагностицирано още на възраст от 13-14 месеца, който говори за това колко трудна е частта с бюрократичното освидетелстване на едно дете с увреждане и получаването на необходимите медицински документи всяка година. Разказва ни колко сериозен проблем е липсата на комуникация между лекари и родители...



16. Жива книга „Физиотерапевт Айджа Елбасан“ (Турция)

Айджа Елбасан ни разказва какъв е подходът към семейството на един възстановителен център в Турция, предоставящ медицински услуги за възстановяване в различни области. Тя споделя за съвместната работа между детето, терапевтите и лекарите и как екипът успява да обучи родителите да подкрепят децата си у дома. Говори и за това колко е важно физиотерапевтите да обичат работата си с децата с увреждания и техните семейства.

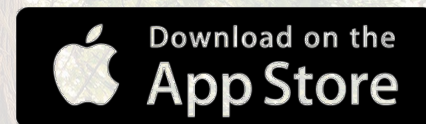


Тези Живи книги са продукт, разработен в рамките на проект “MedVET project - обучителна програма за медицински персонал, подкрепящ родители на новородени с увреждания и комплексни потребности”

2017 - 2020 | MedVET - 2017-1-TR01-KA202-045932

За повече информация, моля посетете:

- <https://www.medvet-project.eu/>
- <https://www.medvet-project.eu/elearning>
- <https://www.facebook.com/Medvetproject/>



Подкрепата на Европейската комисия за представянето на тази публикация не представлява одобрение на съдържанието, което отразява само възгледите на авторите, като Комисията не носи отговорност за изчерпателността и верността на информацията, посочена тук, нито за възможните начини за нейната употреба.



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union