



MedVET – Curs de comunicare a cadrelor medicale cu părinții copiilor cu dizabilități sau la risc, un proiect Erasmus +

LiveBooks – Bibliotecă Vie



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

Aceste LiveBooks sunt rezultatul muncii colaborative a echipei de proiect:

- Universitatea Marmara, Departamentul de Fizioterapie și recuperare medical copii, Turcia
- Asociația Unu și Unu, România
- National Association Of Professionals Working With People With Disabilities “NARHU”, Bulgaria
- Specialised Hospital For Active Treatment Of Obstetrics And Gynaecology “Selena”, Bulgaria
- Spastic Children’s Foundation, Turcia
- Universitatea Gazi, Turcia
- PhoenixKM BVBA, Belgia

Editor al conținutului: Corina Croitoru (Asociația Unu și Unu)

Editor tehnic: Karel Van Isacker (PhoenixKM)

Puteți descărca documentul în format PDF la adresa <https://medvet-project.eu/outcomes-downloads/>.



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



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



Conceptul de Bibliotecă Vie a fost creat în 2000 în Danemarca și primul eveniment public pentru „citirea” cărților umane a fost organizat la Festivalul Roskilde. „Biblioteca Vie este un instrument de comunicare, etic și echitabil, care încearcă să conteste prejudecățile și discriminarea. Funcționează la fel ca o bibliotecă normală: vizitatorii pot alege în catalog titlurile disponibile, pot selecta cartea pe care doresc să o citească și să o împrumute pentru o perioadă limitată de timp. După ce citesc, returnează cartea la bibliotecă și, dacă doresc, pot împrumuta alta. Singura diferență este că în Biblioteca Vie, cărțile sunt oameni, iar lectura constă într-o conversație.” (Organizatorii Festivalului Roskilde).





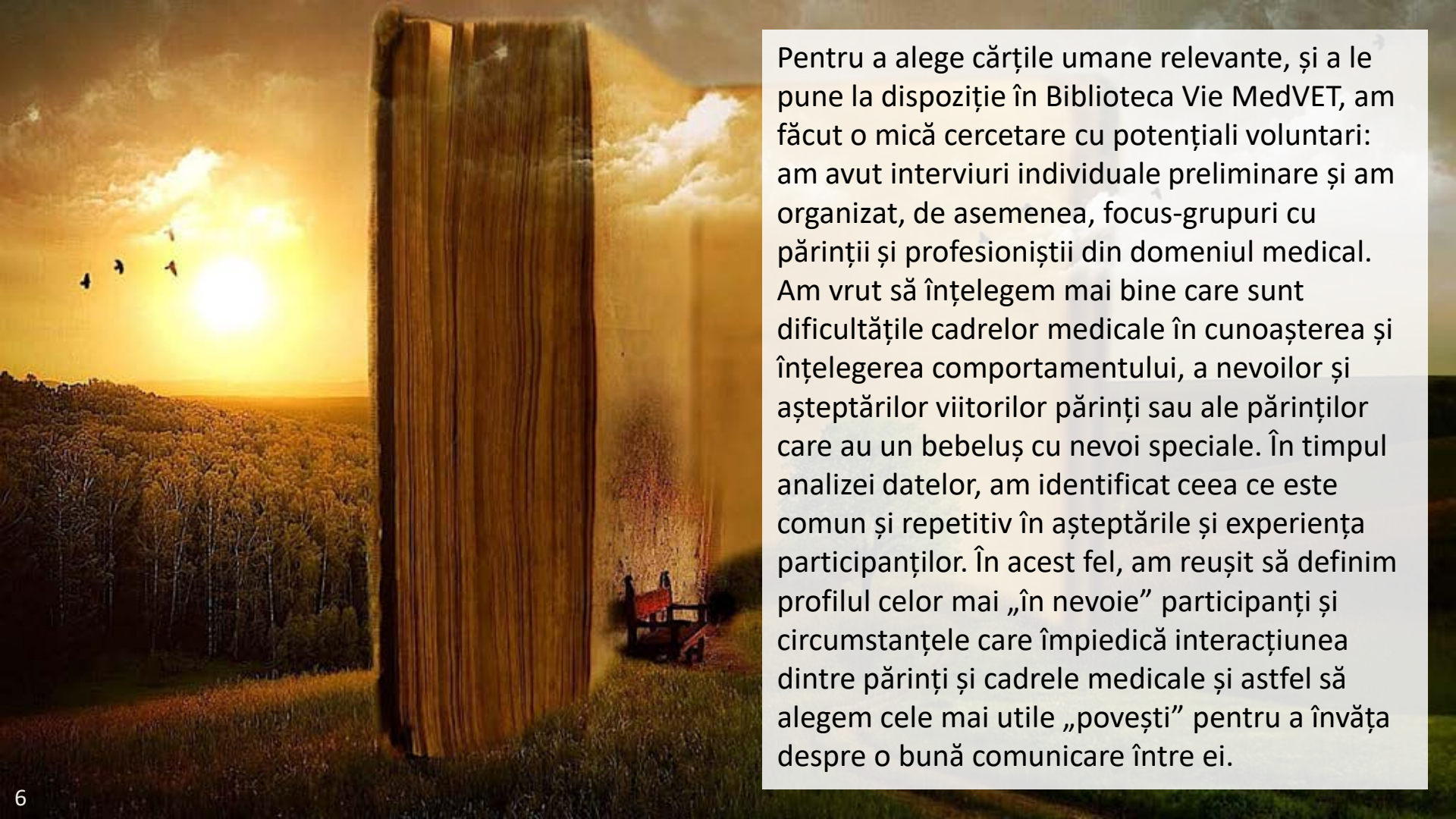
Biblioteca Vie este o mișcare globală, mulți factori de decizie politică, Universități și ONG-uri folosesc acest instrument de comunicare pentru a începe o conversație, a provoca stereotipurile și a elimina prejudecățile, prin dialog. Un exemplu este Universitatea din Sydney care a adoptat conceptul, deoarece: „Toată lumea are o poveste de spus. Biblioteca Vie oferă o oportunitate pentru ca oamenii să se conecteze cu alți oameni cu care s-ar putea să nu aibă, în mod normal, ocazia să vorbească în cadrul comunității lor restrânse, să înțeleagă mai bine experiențele de viață ale celorlalți și să-și conteste propriile presupuneri, prejudecăți și stereotipuri. Oferă un mediu sigur și încurajează conversații antrenante, astfel încât oamenii să poată dezvolta o mai bună înțelegere a poveștii celorlalți.”

În Proiectul MedVET am ales aceste instrument, pentru a pune în contact profesioniștii din domeniul medical cu părinții copiilor cu dizabilități sau la risc. Poveștile părinților veterani și ale cadrelor medicale sunt împrumutate cititorilor, cursanții noștri. Cărțile noastre umane sunt resurse vii de învățare, disponibile în orice moment, de pe orice browser sau dispozitiv mobil, pentru cei care au nevoie să aibă acces la ele și să învețe.

Scopurile noastre, în crearea acestei Biblioteci Vii, au fost:

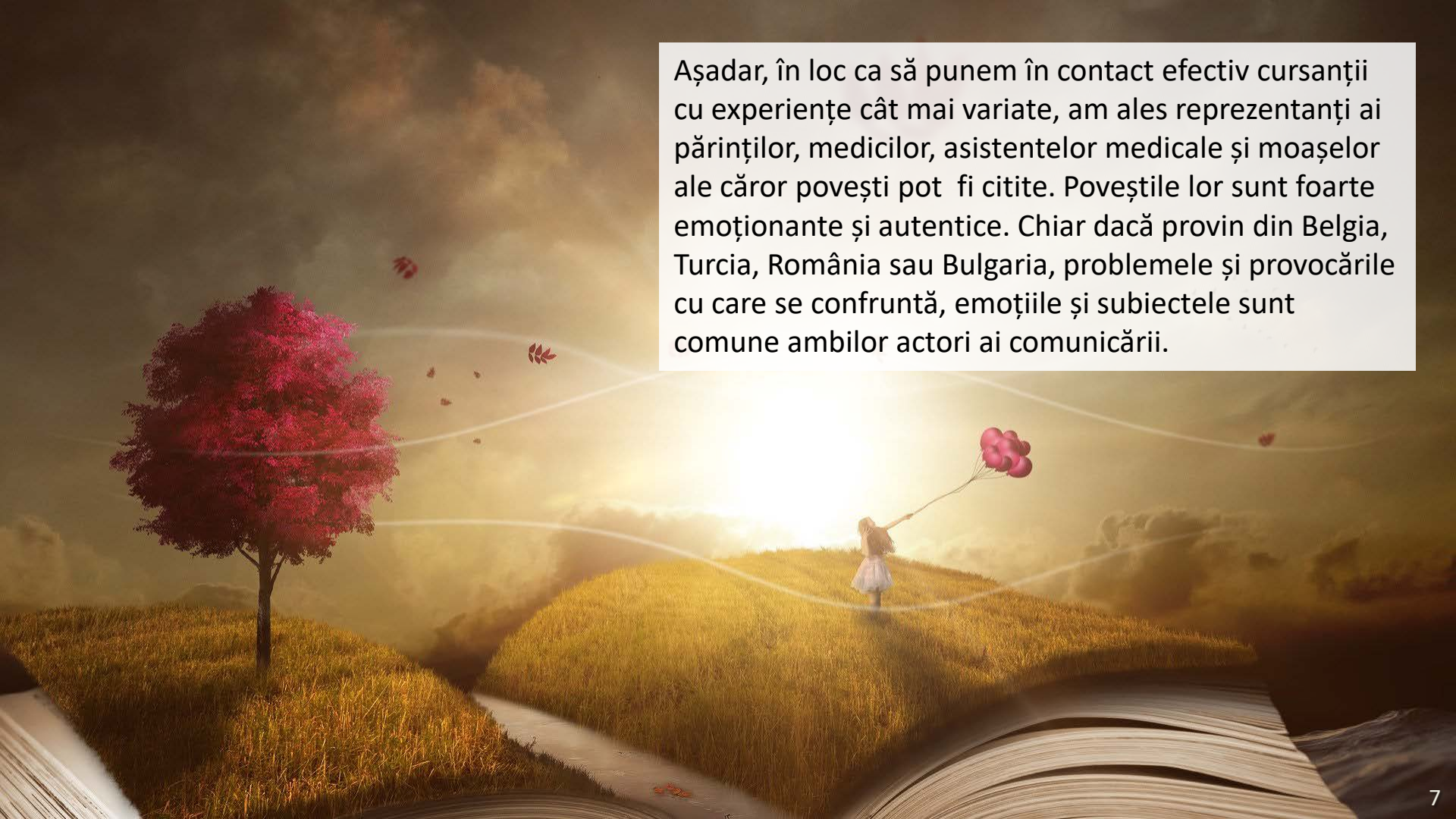
- sprijinirea cadrelor medicale în preluarea poziției dificile de „mesageri ale știrilor proaste”, dar și ajutarea lor în îndeplinirea rolului de mediator între părinți și nou-născuții lor cu nevoi speciale, în cel mai bun mod posibil.
- acordarea de suport părinților pentru a înțelege mai bine și a accepta noua lor viață, precum și îmbunătățirea serviciilor pe care le primesc la secțiile de OG și neonatologie din spitale, dar și în clinicile de monitorizare ulterioară.





Pentru a alege cărțile umane relevante, și a le pune la dispoziție în Biblioteca Vie MedVET, am făcut o mică cercetare cu potențiali voluntari: am avut interviuri individuale preliminare și am organizat, de asemenea, focus-grupuri cu părinții și profesioniștii din domeniul medical. Am vrut să înțelegem mai bine care sunt dificultățile cadrelor medicale în cunoașterea și înțelegerea comportamentului, a nevoilor și așteptărilor viitorilor părinți sau ale părinților care au un bebeluș cu nevoi speciale. În timpul analizei datelor, am identificat ceea ce este comun și repetitiv în așteptările și experiența participanților. În acest fel, am reușit să definim profilul celor mai „în nevoie” participanți și circumstanțele care împiedică interacțiunea dintre părinți și cadrele medicale și astfel să alegem cele mai utile „povești” pentru a învăța despre o bună comunicare între ei.

Așadar, în loc ca să punem în contact efectiv cursanții cu experiențe cât mai variate, am ales reprezentanți ai părinților, medicilor, asistentelor medicale și moașelor ale căror povești pot fi citite. Poveștile lor sunt foarte emoționante și autentice. Chiar dacă provin din Belgia, Turcia, România sau Bulgaria, problemele și provocările cu care se confruntă, emoțiile și subiectele sunt comune ambilor actori ai comunicării.





Prin crearea acestei Biblioteci Vii, sperăm că profesioniștii din domeniul medical (medici, asistenți medicali, fizioterapeuți, moașe, doule, asistenți sociali, îngrijitori) vor:

- înțelege mai bine ce simt părinții nou-născuților cu nevoi speciale (temerile, suferința și speranțele lor);
- deveni reflectivi față de propriul comportament, sentimente și păreri preconcepute cu privire la părinții care așteaptă sau au un nou-născut cu nevoi speciale;
- împărtăși experiențele lor unice, realizările și eșecurile în sprijinirea și interacțiunea cu acești părinți;
- fi motivați să comunice și să interacționeze mai atent cu părinții care așteaptă sau au un nou-născut cu dizabilități.

În același mod, ne propunem să îi conștientizăm și pe părinți despre emoțiile și greutățile cu care se confruntă cadrele medicale și să:

- înțeleagă mai bine rolul profesioniștilor din domeniul medical care îi informează în primul rând cu privire la starea medicală a nou-născutului, dar și a celor care devin principalele persoane de suport și îndrumare în această nouă experiență de viață;
- conștientizeze dificultățile și provocările cu care se confruntă aceste cadre medicale - ca profesioniști, dar și ca oameni;
- devină mai reflectivi asupra propriului comportament, asupra sentimentelor și prejudecăților pe care le au cu privire la profesioniștii din domeniul medical.



Bine ați venit în Biblioteca Vie MedVET!

Așezați-vă confortabil în fotoliul dumneavoastră și bucurați-vă de poveștile oamenilor reali cu care v-am pus în legătură! Delectați-vă de experiențele lor de viață și învățați cum e bine să comunicați. Amintiți-vă alte povești și contexte similare din munca dumneavoastră și faceți-vă planuri și strategii pentru viitor!

Ediție tipărită: Scanați Codul QR de sub fiecare captură de ecran video cu camera dvs. smartphone, pentru a viziona filmul poveștii.



1. LiveBook Doctor Mihaela Demetrian (România)

Doctor în neonatologie, cu 27 de ani de experiență, care ne împărtășește despre etapele de comunicare prin care trece un profesionist în timpul carierei sale. Dânsa explică modul în care comunică cu părinții în funcție de vârsta gestațională la care se naște copilul, dar și în funcție de gravitatea afecțiunii copilului. Ne mai povestește și cum comunică cu părinții cu sarcini multiple, a căror stare medicală este diferită. Dr. Mihaela Demetrian spune că un medic nu ar trebui să comunice niciodată fără empatie și consideră că neonatologul ar trebui să se pună în „pantofii” părinților.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



2. LiveBook Mama Mihaela (România)

Mihaela este mamă a doi băieți gemeni, care au 6 ani acum. Chiar dacă în momentul de față ei sunt sănătoși, fără sechele după nașterea prematură, Mihaela încă luptă pentru a-și găsi echilibrul, pentru a scăpa de depresia profundă pe care a trăit-o. Are multe exemple de comunicare proastă cu profesioniștii din domeniul medical, în acele momente vulnerabile, când “trebuia să fie puternică”... Ar fi avut nevoie de informații medicale complete, dar și de un psiholog care să o însoțească în noua și traumatica experiență, imediat după nașterea copiilor.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



3. LiveBook Mama Adela (România)

Adela este mama unei fetei cu dizabilități, de 9 ani, care are o tulburare genetică rară, Sindromul Sturge-Weber. De asemenea, este un ONG profesionist, conducând o Asociație pentru copii cu dizabilități severe în România. Împărtășește multe exemple bune de comunicare, dintre care unul este că un neurolog pediatru i-a spus că, a crește un copil cu dizabilități, este similar cu îngrijirea unui bonsai (este tot o plantă, dar necesită doar mai multă atenție și îngrijire). După un proces îndelungat, a reușit să se echilibreze și să se bucure de viață alături de fetița ei specială.

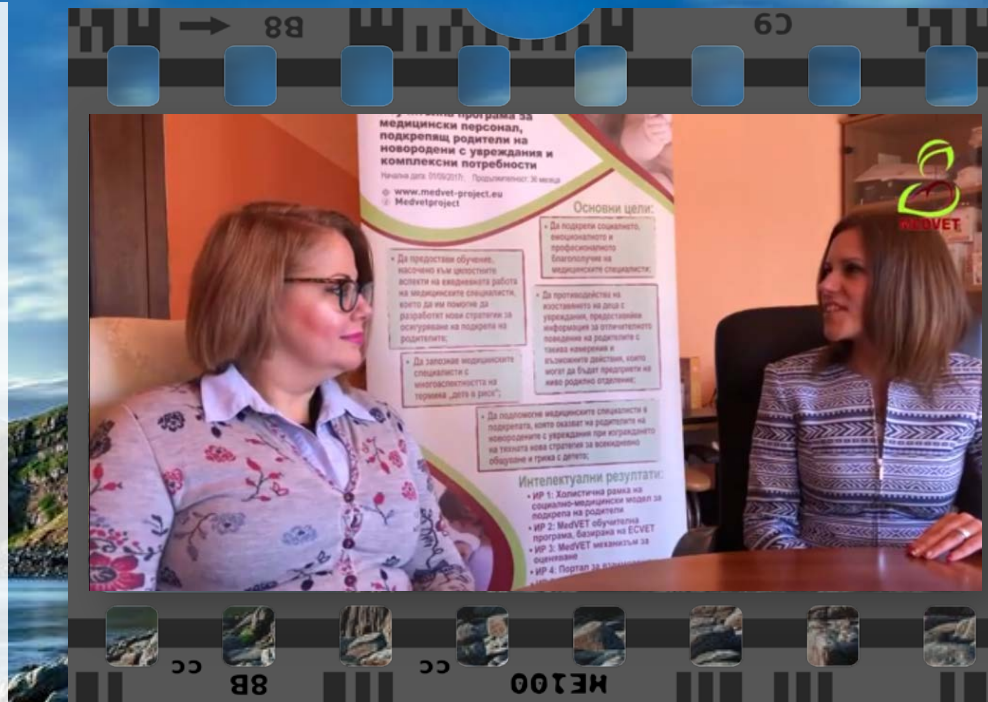


Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



4. LiveBook Mama Maria (Bulgaria)

Maria este o mamă cu 3 băieți concepuți in vitro: o primă sarcină cu gemeni și o a doua sarcină, unică. Ea ne povestește despre sarcina ei perfectă (a doua), despre cum mergea totul în conformitate cu planul inițial, până în a 6-a lună când, în timpul morfologiei fetale, ea și partenerul ei au aflat că bebelușul avea probabil Sindromul Down și că de asemenea, se aștepta ca fătul să aibă Tetralogia Fallot. Au căutat alte opinii și au refuzat să avorteze copilul. Maria a găsit forța să continue lupta, din dialogul cu un cardiolog bătrân, dar foarte experimentat, care i-a dat speranță.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



5. LiveBook Mama Nadezda (Bulgaria)

Nadezda este mama unei fete de 6 ani cu Sindrom Down - Vyara. Ea ne împărtășește povestea despre sarcina ei, mai ales când medicii au descoperit că bebelușul ei va avea acest Sindrom. Mama vorbește despre modul dezumanizant de comunicare al diagnosticilor, în timp ce medicii și-au făcut munca, din punct de vedere medical, în cel mai bun mod posibil. Este o poveste care punctează provocările de comunicare, ale ambelor părți implicate, nu numai în perioada sarcinii, ci și în timpul nașterii, precum și în timpul spitalizării în TINN.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



6. LiveBook Tatăl Karel (Belgia)

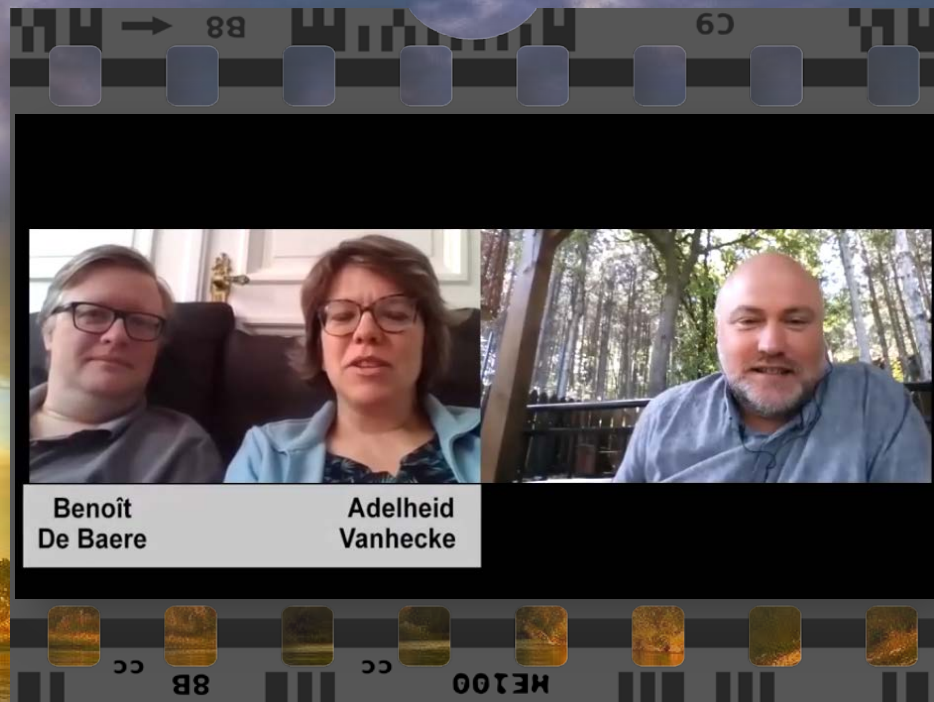
Karel ne împărtășește experiența emoțională a unui tată (crescut într-o familie cu convingeri puternice catolice), care află, în timpul sarcinii partenerei sale, că bebelușul pe care îl așteptau avea Tetralogia Fallot și Sindromul XYY. El luptă pentru dreptul copilului de a se naște și, în cele din urmă, după naștere, ei descoperă că problemele cardiace nu erau atât de grave, așa cum anticipaseră. De asemenea, el ne povestește ceea ce au făcut ei, ca părinți, pentru recuperarea continuă a fiului lor, după naștere, și despre modul în care depășesc toate obstacolele, pas cu pas.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!

7. LiveBook al părinților Adelheid and Benoit (Belgia)

Aceasta este povestea unui cuplu cu un copil născut prematur în a 25-a săptămână de gestație. Părinții, oameni raționali, au fost foarte mulțumiți de abordarea informală și profesională a medicilor și asistentelor belgiene, deși mulți părinți au simțit lipsa comunicării empaticе. Ei cred că comunicarea empatică poate genera așteptări nerealiste, false, pe când o prezentare a riscurilor din punct de vedere statistic îi ajută pe părinți să își facă o imagine realistă a situației. Părinții au reușit să ia situația așa cum era, pentru că și-au dat seama că nu au de ales, trebuie doar să continue lupta alături de copil.

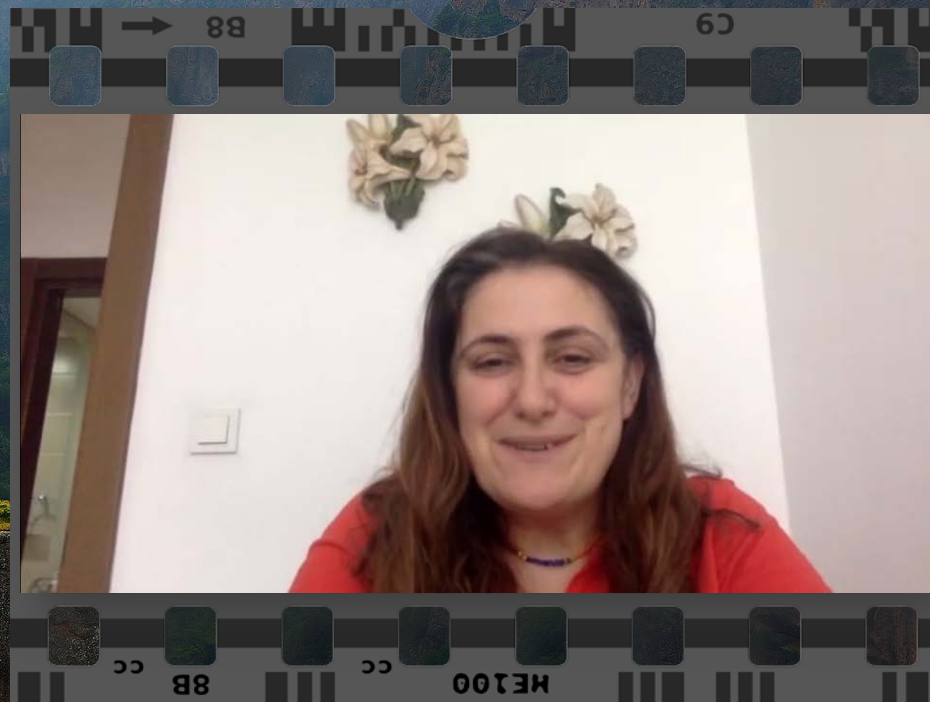


Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



8. LiveBook Profesor Azime Sebnem Soysal Acar (Turcia)

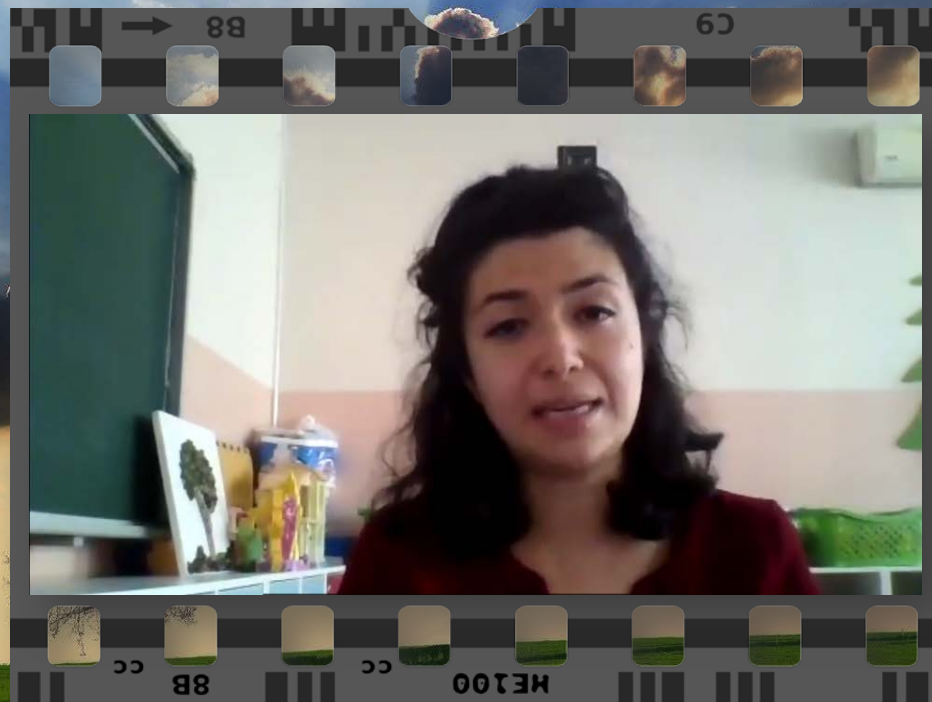
Din povestea Doamnei Profesor Azime Sebnem Soysal Acar, aflăm că burn-out-ul definește cazurile în care este insuficient ca profesioniștii din domeniul medical să își controleze emoțiile pentru a continua munca de zi cu zi. În special medicii, asistenții medicali și alte cadre medicale care lucrează în TINN, prezintă un risc foarte mare de apariție a burn-out-ului. Soluția ar putea fi sprijinul unui grup de suport, dar trebuie oferit și sprijin individual.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!

9. LiveBook Mama Tuğba (Turcia)

Aceasta este povestea unei mame care a născut prematur din cauza preeclampsiei. A fost despărțită de bebeluș, imediat după naștere, deoarece nu exista pat disponibil în Secția de terapie intensivă a spitalului. Ea descrie șocul inițial de a-l vedea pe băiețelul ei pentru prima dată, în incubator. De asemenea, ea explică modul în care nivelul său de percepție a fost foarte scăzut și nu putea înțelege explicațiile medicilor, mult timp după naștere. Tuğba a aflat încă din TINN că fiul ei va fi afectat în partea dreaptă a corpului (hemipareză dreapta) și ne spune cât de greu a fost să înceapă procesul lui de recuperare, din cauza lipsei de informații.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



10. LiveBook Profesor Derya Buyukkayhan (Turcia)

Doamna Profesor Derya Buyukkayhan este specialist în neonatologie și pediatrie. Ea explică modul în care ar trebui să lucreze o echipă multidisciplinară în TINN și subliniază rolul esențial al intervenției timpurii în recuperarea prematurilor. Ea consideră că o bună comunicare cu părinții este vitală pentru copil și, de asemenea că, cu cât pregătești și împuternicești mai devreme o mamă în rolul ei de îngrijitor, cu atât copilul primește mai mult sprijin de la familie, mai târziu, acasă.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



11. LiveBook Mama Beyza Sengun (Turcia)

Beyza este o mamă care nu a reușit să ducă sarcina până la termen, din cauza stenozei de col uterin. Din păcate, în timpul sarcinii, nu era conștientă de posibilele riscuri, de posibila naștere prematură a copilului său. În ultimii 6 ani, ea și soțul ei au luptat mult, financiar și mental, pentru a susține recuperarea medicală a copilului. Ea ne spune cât de dureros a fost modul în care medicii au comunicat cu ea și cum a avut de ales, la un moment dat, pentru a supraviețui: o opțiune era să aleagă calea distrugerii, și o alta să se reconstruiască. A ales, din fericire, a doua variantă. Ulterior, a trebuit să învețe cum să devină mama fiului ei și nu expertul care îl ajută în recuperare.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!

12. LiveBook Mama Deyyan Altinsoy (Turcia)

Deyyan este mama unui băiat de 9 ani, cu Sindrom Down și a unui băiat tipic, de 5 ani. Soțul ei lucrează în străinătate și ne spune cât de greu a fost să aibă grijă de copiii ei, singură, în timpul Pandemiei COVID-19. Chiar dacă era implicată în terapiile fiului ei încă de la începutul recuperării sale și știa ce exerciții trebuie să lucreze cu el, această Pandemie a forțat-o să schimbe și să adapteze metodele de recuperare știute la contextul izolării în casă. Cel mai dureros, în timpul carantinei, a fost dorul pentru tatăl lor ...



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



13. LiveBook Doctor Maria Neshterova (Bulgaria)

Doamna Doctor Neshterova este Șeful Secției de Neonatologie din cadrul Spitalului Selena, cu o experiență de 10 ani în domeniu. Dânsa consideră că, chiar și în momente ca cel al Pandemiei COVID-19, medicii ar trebui să încerce să faciliteze comunicarea dintre părinți și bebelușii lor prin sisteme de comunicații video. Simte că mamele vin în fiecare zi cu o speranță uriașă și cu ochi rugători, sperând să audă ceva bun despre starea medicală a copilului său. Din păcate, uneori, este nevoie de mai mult timp pentru ca medicii să îi facă fericiți pe părinți, cu o veste bună. Dacă un copil pierde bătaia, atunci când mamele plâng, se îmbrățișează și plâng împreună...



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



14. LiveBook Moașă Dinka Negalova (Bulgaria)

Dinka este moașă de 24 de ani și este încă fericită de alegerea pe care a făcut-o când era tânără, referitor la meseria ei. Împărtășește bucuria mamelor pe care le îngrijește, dar și suferința lor. Dinka a învățat cum să transmită veștile proaste într-un mod foarte delicat, vorbind ca o mamă fiicei sale. De asemenea, ea le încurajează pe mamele cu copii prematuri, dându-le speranță și învățându-le cum să aibă grijă de copilul lor mic.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



15. LiveBook Tatăl Seyhan Fırat (Turcia)

O altă poveste a unui tată ne spune cât de dificilă este partea birocratică a obținerii documentelor medicale anuale și cât de grav este când nu există nici o comunicare între medici și părinți (unul dintre copiii săi a fost diagnosticat cu paralizie cerebrală la 13-14 luni și al doilea la vârsta de 4 ani).



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!



16. LiveBook Fizioterapeut Ayça Elbasan (Turcia)

De la un Centru de recuperare medicală pentru copii, din Turcia, aflăm cum abordează ei familia în ansamblu, având servicii de recuperare medicală pe mai multe arii, pentru copil și, de asemenea, cum îi educă pe părinți despre cum să-și susțină copiii acasă, în viața de zi cu zi. Totodată, dânsa ne explică că este foarte important ca fizioterapeuții să iubească să lucreze în acest domeniu, pentru copiii cu dizabilități și familiile lor.



Scanează QR-Codul alăturat
pentru a viziona filmul acestei povești!

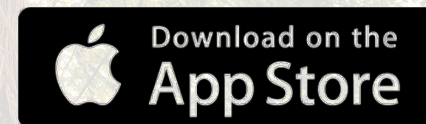


Aceste LiveBooks - Biblioteca Vie sunt un rezultat al „Proiectului MedVET – Curs de comunicare a cadrelor medicale cu părinții copiilor cu dizabilități sau la risc, un proiect Erasmus +”

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

Mai multe informații, accesând link-urile:

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



The European Commission support for the production of this publication does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.



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