



MedVET - Kompleks ihtiyaları olan engelli bebeklerin ebeveynlerini destekleyen saėlık uygulayıcıları iin mesleki eėitim programı

Canlı Kitaplarımız



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

Bu Canlı Kitaplar, aşağıdaki proje ortaklarının ortak çalışması sonucunda oluşturulmuştur:

- Marmara Üniversitesi, Türkiye
- Asociația Unu si Unu, Romanya
- Engellilerle Çalışan Ulusal Profesyoneller Derneği “NARHU”, Bulgaristan
- Kadın Doğum ve Jinekolojide Aktif Tedavi İçin Uzmanlaşmış Hastane “Selena”, Bulgaristan
- Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı, Türkiye
- Gazi Üniversitesi, Türkiye
- PhoenixKM BVBA, Belçika

İçerik Editörü: Corina Croitoru (Asociația Unu si Unu)

Teknik Editör: Karel Van Isacker (PhoenixKM)

PDF versiyonunu bu bağlantıdan indirebilirsiniz: <https://medvet-project.eu/outcomes-downloads/>.



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



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



İnsan Kütüphanesi kavramı 2000 yılında Danimarka'da oluşturuldu ve insan kitapları ilk halka açık “okuma” etkinliği Roskilde Festivali'nde düzenlendi. “Yaşayan Kütüphane, önyargı ve ayrımcılığa meydan okumayı amaçlayan bir eşitlik aracıdır. Yaşayan Kütüphane; ziyaretçilerin mevcut başlıklar için kataloğa göz atabilmesi, okumak istedikleri kitabı seçebilmesi ve sınırlı bir süre için ödünç alabilmesi yönünden tıpkı normal bir kütüphane gibi çalışır. Ziyaretçiler kitabı okuduktan sonra kütüphaneye iade ederler ve isterlerse bir başkasını ödünç alabilirler. Tek fark Yaşayan Kütüphane’de kitapların insan ve kitapları okumanın bir sohbetten ibaret olmasıdır” (Roskilde Festivali Organizatörleri).





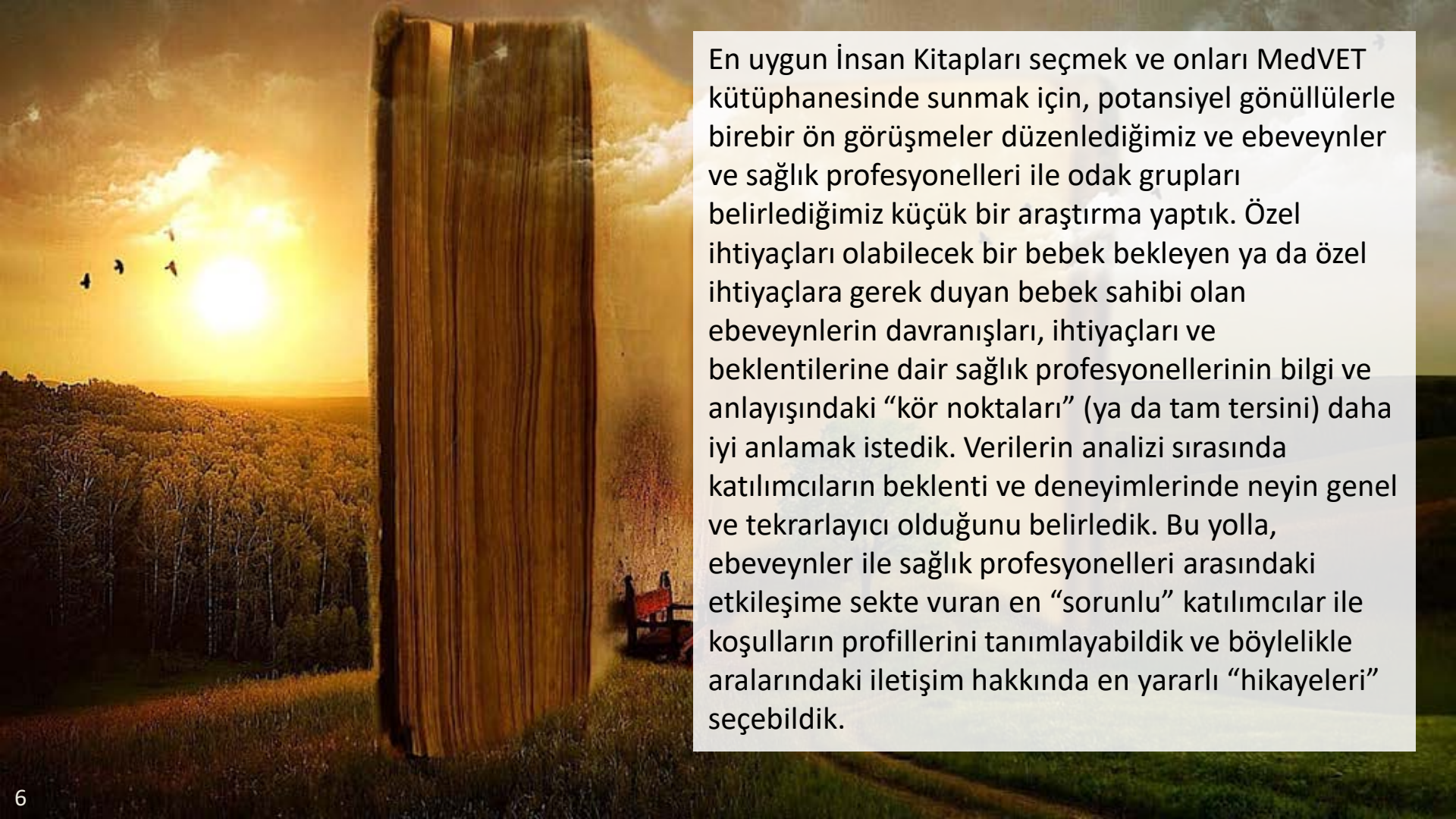
Artık İnsan Kütüphanesi küresel bir hareket. Birçok karar alıcı, üniversite ve STK bu aracı diyalog yoluyla bir konuşma başlatmak, klişelere meydan okumak ve önyargıları ortadan kaldırmak için kullanıyor. İnsan Kütüphanesi kavramını benimseyen Sydney Üniversitesi buna bir örnek olarak verilebilir çünkü yaptıkları açıklamada şu ifadeleri kullanmışlardır: “Herkesin paylaşacak bir hikayesi var. Yaşayan Kütüphane, bireylere normalde kendi toplulukları içinde konuşma fırsatı bulamayacakları insanlarla bağlantı kurma, başkalarının yaşam deneyimlerini daha iyi anlama ve kendi varsayımlarına, önyargılarına ve klişelerine meydan okuma fırsatı sunar. Güvenli bir ortam sağlar ve aktif ve ilgi çekici konuşmaları teşvik eder, böylece insanlar birbirlerinin hikayelerini daha iyi anlayabilir.”

Biz de MedVET projesinde, saėlık profesyonelleri ile engelli bebekleri olan ya da bebekleri engelli olma riski taşıyan ebeveynlerin iletişim kurması için bu yeni nesil kitap türlerini seçtik. Projemizde gerçek ebeveynler ve saėlık profesyonelleri, okuyuculara ve kursiyerlerimize ödünç verilmiştir. İnsan kitaplarımız, onlara erişmesi gerekenler için her zaman, herhangi bir tarayıcıdan veya mobil cihaz ile erişilebilen canlı öğrenme kaynaklarıdır.

Bu Canlı Kitap kütüphanesini oluştururken amaçlarımız şunlardı:

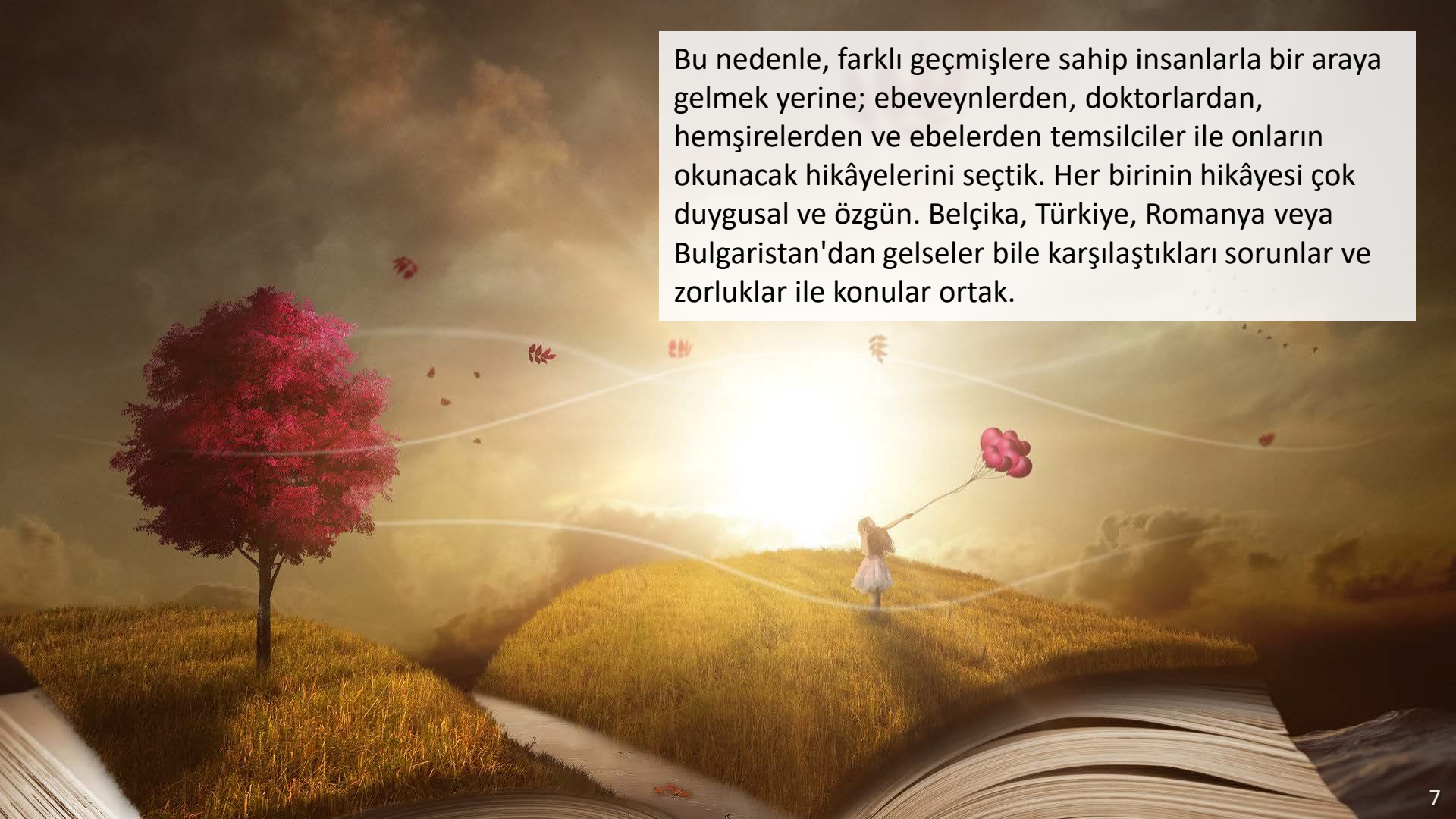
- Saėlık profesyonellerinin üstlendikleri zor “kötü haber elçisi” pozisyonunu desteklemek ve ebeveynler ile özel ihtiyaçları olan yenidoğanlar arasındaki arabuluculuk rollerini en iyi şekilde yerine getirmelerine yardımcı olmak.
- Ebeveynlerin yeni yaşamlarını ve ailelerinin durumlarını daha iyi anlamalarına ve kabul etmelerine yardımcı olmak kadar; hastanelerdeki kadın doğum ve neonatoloji üniteleri ile takip edildikleri kliniklerde aldıkları hizmeti iyileştirmek.





En uygun İnsan Kitapları seçmek ve onları MedVET kütüphanesinde sunmak için, potansiyel gönüllülerle birebir ön görüşmeler düzenlediğimiz ve ebeveynler ve sağlık profesyonelleri ile odak grupları belirlediğimiz küçük bir araştırma yaptık. Özel ihtiyaçları olabilecek bir bebek bekleyen ya da özel ihtiyaçlara gerek duyan bebek sahibi olan ebeveynlerin davranışları, ihtiyaçları ve beklentilerine dair sağlık profesyonellerinin bilgi ve anlayışındaki “kör noktaları” (ya da tam tersini) daha iyi anlamak istedik. Verilerin analizi sırasında katılımcıların beklenti ve deneyimlerinde neyin genel ve tekrarlayıcı olduğunu belirledik. Bu yolla, ebeveynler ile sağlık profesyonelleri arasındaki etkileşime sekte vuran en “sorunlu” katılımcılar ile koşulların profillerini tanımlayabildik ve böylelikle aralarındaki iletişim hakkında en yararlı “hikayeleri” seçebildik.

Bu nedenle, farklı geçmişlere sahip insanlarla bir araya gelmek yerine; ebeveynlerden, doktorlardan, hemşirelerden ve ebelerden temsilciler ile onların okunacak hikâyelerini seçtik. Her birinin hikâyesi çok duygusal ve özgün. Belçika, Türkiye, Romanya veya Bulgaristan'dan gelseler bile karşılaştıkları sorunlar ve zorluklar ile konular ortak.





Bu Canlı Kitap Kütüphanesini sağlık profesyonellerinin (doktorlar, hemşireler, fizyoterapistler, ebeler, doğum koçları, sosyal hizmet uzmanları, bakım verenler vb.) aşağıdakileri deneyimleyeceğini umarak oluşturuyoruz:

- Özel ihtiyaçları olan yenidoğan ebeveynlerinin ne hissettiğini (korkuları, dertleri ve umutları gibi) daha iyi anlamak;
- Özel ihtiyaçları olabilecek bebek bekleyen ya da özel ihtiyaçlara gereksinim duyan bebek sahibi ebeveynlere yönelik olan davranışlarına, duygularına ve önyargılarına karşı daha düşünceli hale gelmek;
- Bu tür ebeveynleri destekleme ve onlarla etkileşimde bulunmadaki benzersiz deneyimlerini, kazanımlarını ve hatalarını paylaşmak;
- Engelli olma ihtimaline bulunan bebek bekleyen veya engelli bebekleri olan ebeveynlerle, daha etkili ve dikkatli bir şekilde iletişim ve etkileşim kurmak için motive olmak.

Aynı şekilde, sağlık profesyonellerinin göğüs gerdiği duygular ve yükler hakkında ebeveynleri bilinçlendirmeyi ve aşağıdakileri sağlamayı hedefliyoruz:

- Yenidoğanın tıbbi durumu hakkında onları ilk bilgilendiren, yaşamlarındaki bu yeni konumda onları destekleyen ve yönlendiren asıl kişiler haline gelen sağlık profesyonellerinin rolünü daha iyi anlamak;
- Sağlık profesyonellerinin hem profesyonel hem de insan olarak karşılaştıkları zorlukları ve mücadeleyi daha iyi anlamak;
- Sağlık profesyonellerine ilişkin olan davranışları, duyguları ve önyargıları hakkında daha düşünceli hale gelmek.



MedVET'in Canlı Kitap Kütüphanesine Hoş Geldiniz!

Koltuğunuza rahatça oturun ve sizi temasa geçirdiğimiz gerçek insanların hikayelerinin tadını çıkarın! Hayat deneyimleri hakkında heyecanlanın ve onların, onlarla nasıl iletişim kurulmasına ihtiyaç duyduklarını öğrenin. İşinizdeki benzer hikayeler ve bağlamları hatırlayın ve gelecek için planlar yapın!

Basılı versiyonda: Hikayeleri izlemek için akıllı telefonlarındaki kamera ile videoların ekran görüntülerinin altındaki QR Kodunu tarayın.



1. Doktor Mihaela Demetrian'ın Canlı Kitabı (Romanya)

27 yıllık mesleki deneyime sahip olan yenidoğan yoğun bakım uzmanı Dr. Demetrian, bir profesyonelin kariyeri boyunca deneyimlediği iletişimin aşamalarını paylaşıyor. Bebeğin doğduğu gebelik yaşına ve durumun ciddiyetine bağlı olarak ebeveynlerle kurduğu iletişimi açıklayan Dr. Demetrian, ayrıca bebeklerinin tıbbi durumu farklı olan birçok ebeveyn ile nasıl iletişim kurduğunu da anlatıyor. Dr. Mihaela Demetrian, bir doktorun empati yapmadan asla iletişim kurmaması gerektiğini ekliyor ve yenidoğan yoğun bakım uzmanlarının kendisini ebeveynlerin yerine koyması gerektiğini düşünüyor.



2. Anne Mihaela'nın Canlı Kitabı (Romanya)

Mihaela, şu anda 6 yaşında olan ikizlerin annesi. İkizlerin erken doğumlarından sonra sekel kalmamasına ve şimdilerde sağlıklı olmalarına rağmen, Mihaela hala yaşadığı derin depresyondan kurtulmak ve dengesini bulabilmek için mücadele veriyor. Güçlü olmaya ihtiyaç duyduğu savunmasız anlarda sağlık profesyonelleri ile yaşadığı pek çok kötü iletişim örneği var. Mihaela'nın çocukları hakkında eksiksiz tıbbi bilgiye ve aynı zamanda çocukların doğumundan hemen sonra ona eşlik edecek bir psikoloğa ihtiyacı vardı.



3. Anne Adela'nın Canlı Kitabı (Romanya)

Adela, nadir görülen bir genetik bozukluk olan Sturge-Weber Sendromuna sahip 9 yaşındaki engelli bir kızın annesi. Kendisi aynı zamanda Romanya'da ağır engeli olan çocuklara sahip bir dernekte STK uzmanı. Birçok iyi iletişim örneğini paylaşıyor, bunlardan biri de bir nöroloğun kendisine engelli bir çocuk yetiştirmenin bonsai bitkisine bakmaya benzer olduğunu, sadece çocuk yetiştirmenin daha fazla dikkat ve özen gerektirdiğini söylemesi. Adela, uzun bir sürecin ardından özel küçük kızı ile dengeyi kurmayı ve hayattan keyif almayı başardı.



4. Anne Maria'nın Canlı Kitabı (Bulgaristan)

Maria in vitro yöntemle gebe kalan, ilk hamileliğinde ikizlerini ikincisinde ise en küçük erkek çocuğunu dünyaya getiren, 3 erkek çocuğa sahip bir anne. Bize mükemmel hamileliğini (ikinci hamileliği), her şeyin hamileliğinin 6. ayına kadar belirlenen plana göre nasıl gittiğini, fetal morfoloji sırasında kendisinin ve partnerinin, bebeklerinin muhtemelen Down Sendromlu olacağını ve ayrıca bebekte Fallot Tetralojisi görülmesi beklendiğini öğrendiğini anlattı. Çift olarak araştırma yaptılar, çeşitli görüşler aldılar ve bebeği aldırmayı reddettiler. Maria, ona umut veren yaşlı ama çok deneyimli bir kardiyologla yaşadığı diyalogla aradığı gücü buldu.



5. Nadezda'nın Canlı Kitabı (Bulgaristan)

Nadezda, Down sendromlu 6 yaşındaki bir kız çocuğu olan Vyara'nın annesi. Hamileliğiyle ilgili, özellikle doktorlar bebeğinin Down sendromlu olacağını keşfettikleri dönemdeki hikayeyi bizimle paylaşıyor. Anne, doktorların sağlık profesyoneli olarak işlerini mümkün olan en iyi şekilde yaparken bir yandan da teşhislerin açıklanmasının insandışlaştırılan yolundan bahsediyor. Hikayesi, sadece hamilelik döneminde değil; doğum sırasında ve hastanede kaldıkları süreçte de iletişim zorluklarının artmasıyla ilgili.



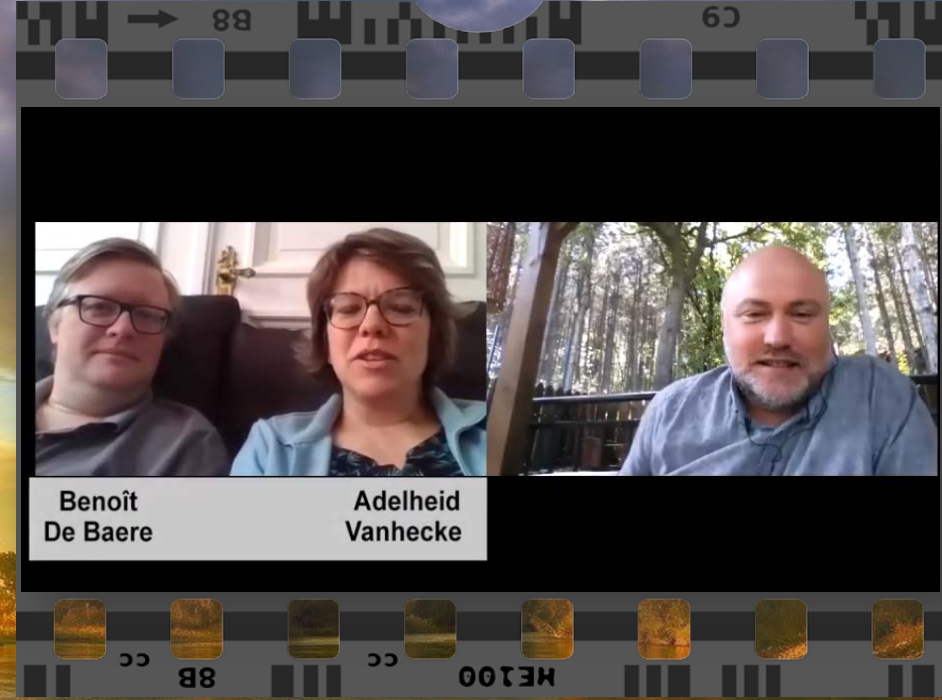
6. Baba Karel'in Canlı Kitabı (Belçika)

Karel, Katolik bir ailede büyüyen ve eşinin hamileliği sırasında bebeğin Fallot Tetralojisi ile XYY sendromuna sahip olduğunu öğrenen bir babanın duygusal deneyimini bizimle paylaşıyor. Karel bebeğinin doğma hakkı için savaştı ve eşi ile, bebeklerinin doğumdan sonraki kalp sorunlarının bekledikleri kadar şiddetli olmadığını keşfettiler. Karel, kitabında ayrıca ebeveyn olarak oğullarının devam eden rehabilitasyonu için ne yaptıklarına ve yavaş yavaş nasıl üstesinden geldiklerine odaklanıyor.



7. Adelheid ve Benoit'nın Canlı Kitabı (Belçika)

Bu, gebeliğin 25. haftasında prematüre doğan bebek sahibi bir çiftin hikayesi. Her ikisi de akılcı insanlar, birçok ebeveynin empati temelli iletişim eksikliğini hissetmesinin aksine Belçikalı doktorların ve hemşirelerin gayriresmi ve profesyonel yaklaşımından çok memnun kaldıklarını söylüyorlar. Empati temelli iletişimin, gerçekçi olmayan yanlış beklentiler oluşturabileceğine inanıyorlar. Adelheid ve Benoit başka seçenekleri olmadığını fark edip sadece ilerlemeyi sürdürerek durumu mevcut haliyle yönetmeyi başardılar.



8. Gazi Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalığı Anabilim Dalı'ndan Profesör Doktor Azime Şebnem Soysal Acar'ın Canlı Kitabı (Türkiye)

Prof. Acar'ın ifadelerinden, tükenmişliğin, günlük işlere devam etmek için kendimizi kontrol etmemizin yetersiz kaldığı durumlar olduğunu öğreniyoruz. Prof. Acar özellikle yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışan doktorlar, hemşireler ve diğer hizmet çalışanlarının çok yüksek risk altında olduğunun altını çiziyor. Buna çözüm olarak grup desteğini önerirken, bireysel desteğin de sağlanmasını vurguluyor.



9. Anne Tuğba'nın Canlı Kitabı (Türkiye)

Bu canlı kitap, gebelik toksemisi nedeniyle erken doğum yapan bir annenin hikayesidir. Tuğba, doğum yaptıktan hemen sonra hastanenin yoğun bakım ünitesinde uygun yatak olmadığı için bebeğinden ayrılmak durumunda kaldı. Bebeğini ilk kez kuvözde görmenin şokunu tarif etti. Ayrıca algılama seviyesinin ne kadar düşük olduğunu ve doğumdan sonra uzun bir süre doktorların açıklamalarını anlayamadığını açıkladı. Tuğba, oğlunun vücudun sağ tarafının etkileneceğini öğrendi ve bilgi eksikliği nedeniyle rehabilitasyon sürecine başlamanın ne kadar zor olduğunu bize anlattı.



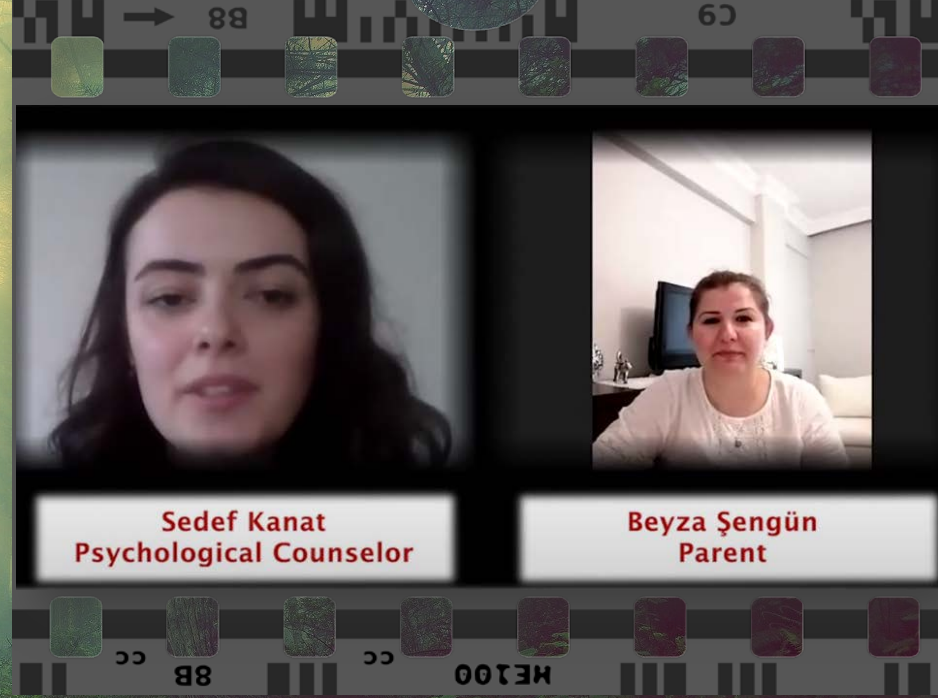
10. Prof. Dr. Derya Büyükkayhan'ın Canlı Kitabı (Türkiye)

Profesör Derya Büyükkayhan, yenidoğan yoğun bakım ve pediatri uzmanıdır. Multidisipliner bir ekibin yenidoğan yoğun bakım ünitesinde nasıl çalışması gerektiğini açıklıyor ve erken müdahalenin temel rolüne vurgu yapıyor. Anne babayla iletişimin bebek için hayati önem taşıdığını ve bu noktada bir anneyi ne kadar çok hazırlar ve güçlendirirseniz, bebeğin daha sonra evde anneden o kadar çok destek alacağını vurguluyor.



11. Anne Beyza Şengün'ün Canlı Kitabı (Türkiye)

Beyza, servikal stenoz nedeniyle gebeliğini normal sürede tamamlayamayan bir annedir. Ne yazık ki erken doğum yapması nedeniyle, hamileliği sırasında olası risklerin farkında değildi. Son 6 yıldır o ve eşi, oğullarına destek olmak için maddi ve manevi olarak çok çaba sarf ediyorlar. Doktorların onunla kurduğu iletişimin ne kadar eziyetli olduğunu ve ayakta kalmak için ya kendini yok etmek ya da yeniden inşa etmek zorunda olduğunu anlattı. Bunlardan sonra, düzenli olarak çocukların sağlığını düzeltmeye çalışan bir uzman değil, yalnızca oğlunun annesi olmayı öğrendi.



12. Anne Deyyan Altınsoy'un Canlı Kitabı (Türkiye)

Deyyan, 9 yaşındaki Down Sendromlu ve 5 yaşındaki bir medikal ihtiyacı bulunmayan iki erkek çocuğu annesi. Kocasını yurtdışında çalışıyor ve bize COVID-19 salgını sırasında çocuklarına tek başına bakmanın ne kadar zor olduğunu anlatıyor. Rehabilitasyonunun başlangıcından beri oğlunun terapilerini yapıyor olsa bile, COVID-19 salgını onu rehabilitasyon yöntemlerini oğlunun tıbbi durumuna göre değiştirmeye ve uyarlamaya zorladı. Karantinaya rağmen onlar açısından önemli olan babalarının özlemi...



13. Selena Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi Sorumlusu Doktor Maria Neshterova'nın Canlı Kitabı (Bulgaristan)

Doktor Neshterova, 10 yıllık deneyime sahip ve çalıştığı hastanedeki yenidoğan yoğun bakım ünitesinin sorumlusu. Doktorların, COVID-19 kapsamındaki sokağa çıkma yasakları sırasında bile ebeveynlerin bebekleriyle video telekomünikasyon yoluyla iletişim kurabilmesi için girişimde bulunması gerektiğini düşünüyor. Her annenin hastaneye her gün büyük bir umutla ve “yanıt arayan bakışlarla” geldiğini ve çocuğunun tıbbi durumu hakkında iyi bir şeyler duymayı umduğunu hissediyor. Ne yazık ki bazen doktorların onları mutlu etmesi için çok daha fazla zamana ihtiyaç duyduğunu vurguluyor. Bir çocuk verdiği savaşı kaybedip, anneler ağladığında birbirilerine sarılıp birlikte ağlıyorlar.



14. Ebe Dinka Negalova'nın Canlı Kitabı (Bulgaristan)

Dinka 24 yıl tecrübesi bulunan bir ebe ve gençken yaptığı seçimden hala mutlu. Annelerin sevinci kadar acılarını da paylaşıyor. Dinka, kızı ile konuşan bir anne gibi davranarak kötü haberi çok hassas bir şekilde nasıl aktaracağını öğrendi. Dinka ayrıca prematüre bebekleri olan anneleri cesaretlendiriyor, onlara umut veriyor ve küçük bebeklerine nasıl bakacaklarını öğretiyor.



15. Baba Prof. Dr. Seyhan Fırat'ın Canlı Kitabı (Türkiye)

Bir çocuğuna 13-14 aylıkken, diğerine ise 4 yaşında serebral palsy tanısı konan bir baba Prof. Fırat. Kendisi, her yıl medikal belgeleri almanın bürokratik kısmının ne kadar zor olduğunu ve doktorlar ile ebeveynler arasında iletişim kurulmamasının ne kadar ciddi olduğunu anlatıyor.



16. Fizyoterapist Ayça Elbasan'ın Canlı Kitabı (Türkiye)

Ayça Elbasan'dan Türkiye'deki bir rehabilitasyon merkezi ile aileye bir bütün olarak nasıl yaklaştıklarını, birlikte çalışan çocuk, terapistler ve doktorlar için çeşitli alanlarda tıbbi tedavi hizmetleri aldıklarını ve ayrıca ebeveynleri çocuklarını evde nasıl destekleyecekleri konusunda nasıl eğittiklerini öğreniyoruz. Kendisi, fizyoterapistlerin bu alanda engelli çocuklar ve aileleri ile çalışmayı sevmelerinin de çok önemli olduğunu vurguluyor.



Bu Canlı Kitaplar, “MedVET Projesi - Kompleks ihtiyaları olan engelli bebeklerin ebeveynlerini destekleyen saėlık uygulayıcıları iin mesleki eėitim programı”nın bir ıktısıdır.

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

Daha fazla bilgi iin:

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



Avrupa Komisyonunun bu yayının etimi iin verdiėi destek yazarların grşlerini yansıtan ieriėin bir onayını teşkil etmez ve Komisyon burada yer alan bilgilerin herhangi bir şekilde kullanılmasından sorumlu tutulamaz.



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