



UNIUNEA EUROPEANĂ



GUVERNUL ROMÂNIEI



Fondul Social European
POSDRU 2007-2013



Instrumente Structurale
2007-2013



GUVERNUL ROMÂNIEI
MINISTERUL MURBII, FAMILIEI,
PROTECȚIEI SOCIALE
ȘI PERSOANELOR VÂRSTNICI
OIRPOSDRU REGUNEA CENTRU



UNIVERSITATEA
DE INGINERIA MEDICALĂ
„GEORGHE I. POPOVICI”



100 de inimi pentru de copii

Formarea specialiștilor în domeniul **cardiologiei pediatrice**
pentru un act medical de calitate cu scopul îmbunătățirii calității vieții
POSDRU/179/3.2/S/151363

GHID DE COMUNICARE

MALFORMAȚII CARDIACE CONGENITALE



NU PIERDE TIMPUL !

căutând vinovații

Trăim într-o lume aflată într-o continuă și rapidă dezvoltare științifică, în care aproape în fiecare an sunt făcute descoperiri revoluționare, inclusiv în domeniul medicinei. Si totuși, cauzele apariției malformațiilor inimii rămân încă o necunoscută.

Odată descoperită malformația cardiacă, **primul reflex este să căutăm vinovați**. Este un instinct uman, e adevărat, dar complet nefolositor.

Este un lucru bine cunoscut că părinții resimt profund orice tip de malformație congenitală a copilului lor – cardiacă sau de altă natură. Sunt copleșiți de furie, vinovătie, regret, dorința de răzbunare, sentimente de nedreptate, de inutilitate și neputință.

Eliberează-te de sentimentul de vinovăție! Întrebări de tipul „oare s-a întâmplat asta fiindcă am făcut sau nu am făcut ceva anume” sunt neproductive și periculoase pentru că îți distraj atenția și energia de la căile reale și eficiente pe care trebuie să le urmezi pentru a rezolva problema cu care te confrunți.

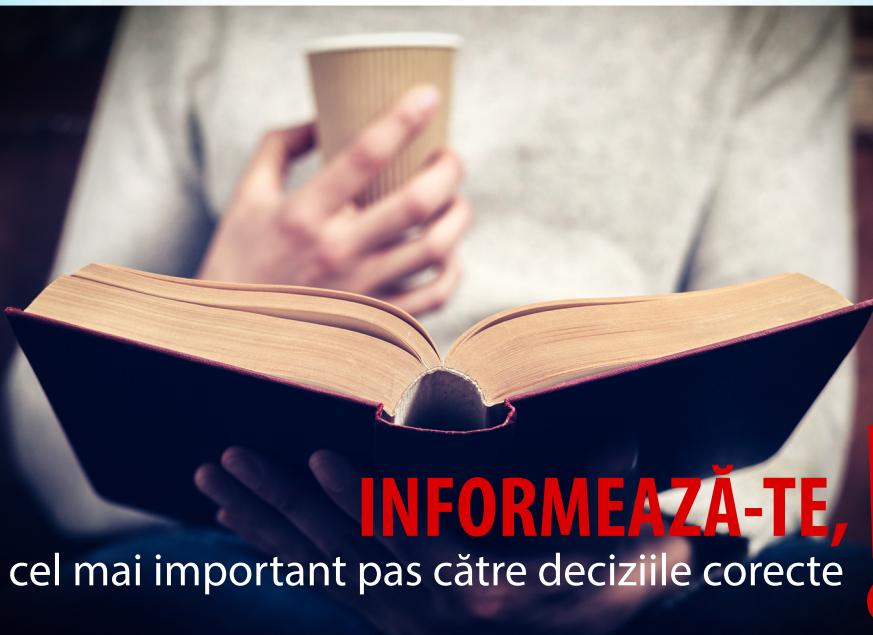
Nu pierde timp și energie în căutarea unui motiv de blam, întrucât nimeni nu este vinovat: nici mama, nici tata, nici copilul, nici medicul.

Este vital să înțelegi că viitorul copilului tău depinde de cât de repede vei accepta acest fapt și, implicit, de cât de repede vei depăși această etapă. Abia apoi îți vei putea pune **întrebările corecte**, care te vor conduce spre **răspunsurile salvatoare**.

Concluzia e simplă: în cazul în care descoperi o malformație cardiacă congenitală la copilul dvs. cel mai important este **să nu irosiți timpul**.

**Orice lună,
orice zi și
chiar
orice oră pot
face diferență!**





INFORMEAZĂ-TE,

e cel mai important pas către deciziile corecte

Luciditatea și stăpânirea de sine sunt esențiale: trebuie să-ți depășești temerile și să oferi astfel copilului cea mai bună șansă la un viitor și o dezvoltare normală. ***Viitorul copilului depinde de acceptarea de către tine a acestui fapt.***

Primul pas este **să înțelegi diagnosticul:** gravitatea lui, dar și soluțiile posibile, inclusiv cele chirurgicale.

Așadar, după depășirea temerilor, ai nevoie de **informații**. Nu numai materialele medicale sunt esențiale, dar și informațiile despre integrarea în mediul social, la școală, în familie, între prietenii de joacă etc.

Ca părinte **este de datoria ta să fii foarte bine informat**, deoarece ești responsabil de transmiterea acestor informații nu numai copilului (pe măsură ce acesta va crește și va cere răspunsuri), dar și altor persoane din mediul social al copilului, precum profesori, familie și prieteni.



AI GRIJĂ DE TINE !

pentru a putea avea grijă de copilul tău

Ca părinte trebuie să ai grijă de tine pentru a putea grijă mai departe de copilul tău. Trebuie să accepți un adevăr simplu: **așa cum copilul este foarte important pentru tine, la fel și tu, ca părinte, ești important pentru el.** Chiar mai important, pentru că **un copil depinde în mod direct de părinții săi.**

Iar dacă tu îți vei pierde sănătatea și energia de care ai nevoie pentru a-l îngriji, nu vei face decât să agravezi o situație deja complicată. Altfel spus, ca părinte **trebuie să fii capabil să lupti la capacitatea ta deplină** pentru ca puiul tău să aibe toate şansele de reuşită.

Dar nu trebuie să lupti singur! În primul rând **eliberează-te de sentimentul rușinii** față de familia extinsă, față de vecinul de bloc, de prieteni, de colegii de la locul de muncă etc.

Apoi **caută ajutorul de care ai nevoie**, va fi mai ușor să-l obții decât te aștepți. Poți beneficia nu doar de asistență psihologică specializată; un sprijin important poate veni de la familie și de la prieteni. Vei evita astfel izolarea socială și va fi mai ușor să obții asistență financiară de care este posibil să ai nevoie.



ÎNVINGE-ȚI TEAMA !

sau frica ta va deveni și frica lui

Învinge-ți teama, este esențial! Plângi, dacă te eliberează, caută răspunsuri dacă acestea te întăresc, dar nu uita că timpul trebuie să-ți fie aliat și nu dușman. Filtrează-ți emoțiile, nu te manifestă în fața copilului pentru că, indiferent cât este de mic, el empatizează, îți poate simți apăsarea din suflet. **Frica ta va deveni și frica lui, iar el are nevoie de liniște și de incredere.**

Dacă nu reușești să-ți învingi frica, dacă simți că te scufunzi în teamă ca într-un vârtej dintr-un râu încolbat, apelează cu încredere la un psiholog. Dacă nu găsești resursele materiale pentru terapia psihologică, există și **soluții gratuite**, oferite de psihologi voluntari.

Asociația „Sara Ștefania”, care ne-a ajutat în realizarea acestei broșuri și ale cărei date de contact le găsești pe ultima copertă, este un exemplu în acest sens. Ajutorul poate consta, după caz, de la simple discuții telefonice și schimburile de e-mail-uri, până la întâlniri discrete cu grupuri de suport.

Nu uita: este vital să ne conștientizăm limitele și pericolul de a nu admite propriile noastre slăbiciuni.



A FI NORMAL !

înseamnă a fi diferit

După ce ți-ai găsit echilibrul **vorbește cu copilul tău.**

Poți să-i spui că este un copil special, că **are o misiune în a se vindeca.** Chiar dacă va urma o perioadă diferită pentru el, asta nu înseamnă că experiența nu îi va folosi în viitor.

Cu siguranță va cunoște oameni, locuri noi. **Copilul cu o boală cardiacă va crește în același mediu ca oricare alt copil**, sunt multe aspect fizice, sociale și psihologice care nu trebuie ignorate.

Interacțiunea cu mediul va depinde în mare măsură de voi, ca părinți și de modalitatea în care îl creșteți, cum vă comportați față de el și de oamenii din jurul vostru.

Chiar dacă participarea lui la anumite activități fizice poate fi limitată, un copil cu malformație cardiacă **se poate juca și poate explora lumea împreună cu prietenii săi**. Se va cere însă întotdeauna sfatul cardiologului în privința activităților la care ar trebui să participe sau nu copilul.

Unul din mariile riscuri cu care se confruntă părintii copiilor cu boli cardiace este **tentația protejării excesive**. Trebuie să rezisti tentației de a izola copilul într-o „bulă de siguranță”. Chiar dacă o astfel de „bulă” este un loc sigur, unde copilul este protejat de risurile vieții cotidiene, pierderea contextului de normalitate îi poate afecta grav dezvoltarea lui ca ființă umană.

Tine minte: pentru ca viața copilului tău să fie pe deplin normală, trebuie să înțelegi și să accepți că

**A FI NORMAL
ÎNSEAMNĂ
A FI DIFERIT.**



Aceste date de contact îți pot fi de folos:

**INSTITUTUL DE BOLI CARDIOVASCULARE
"PROF. DR. GEORGE GEORGESCU" IAȘI**

lași, Bd. Carol I, nr.50, jud. lași

Tel. 0232 410 280; 0232 261 086

**SPITALUL MARIE CURIE BUCUREȘTI
SECȚIA DE CARDIOLOGIE PEDIATRICĂ**

București, Bd. C-tin Brâncoveanu, nr.20

Tel. 021 460 4260; 021 460 3026

INSTITUTUL INIMII "NICOLAE STĂNCIOIU" CLUJ-NAPOCA

Cluj-Napoca, str. Moților, nr. 19-21, jud. Cluj

Tel. 0264 591.941

**INSTITUTUL DE BOLI CARDIOVASCULARE ȘI TRANSPLANT
TÂRGU MUREŞ**

Târgu Mureş, str. Gheorghe Marinescu, nr.50, jud. Mureş

Tel. 0265 216 368

SPITALUL CLINIC FUNDENI, BUCUREȘTI

București, sector 2, Sos. Fundeni, nr.258

Tel. 021 275 0700; 021 275 0500

**INSTITUTUL DE BOLI CARDIOVASCULARE PROF. DR. C.C. ILIESCU
(în cadrul Spitalului Fundeni)**

București, sector 2, Sos. Fundeni, nr.258

Tel. 021 302 1110; 021 317 5222



Această broșură a fost realizată și tipărită de

Universitatea de Medicină și Farmacie "Grigore T. Popa" Iași

Manager project: Mihaela Tomaziu-Todosia

Tel.: 0232-301.876

Web: www.inimipentrucopii.umfiasi.ro

E-mail: contact@inimipentrucopii.umfiasi.ro

Facebook: www.facebook.com/Inimipentrucopii

în parteneriat cu

Asociația "Sara Ștefania"

Str. Tudor Vladimirescu, bl.C3,Moinești, jud. Bacău

email: asociația_sarastefania@yahoo.com

Tel. 0745-327,117, Fax: 0234-373.999

Investește în oameni !

FONDUL SOCIAL EUROPEAN

Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007 – 2013

Axa prioritată 3 "Creșterea adaptabilității lucrătorilor și a întreprinderilor"

*Domeniul major de intervenție 3.2 "Formare și sprijin pentru întreprinderi și angajați
pentru promovarea adaptabilității"*

*Titlu proiect: "Formarea specialiștilor în domeniul cardioologiei pediatrice
pentru un act medical de calitate cu scopul îmbunătățirii calității vieții"*

Numărul de identificare al contractului: POSDRU/179/3.2/S/151363

Editor: Universitatea de Medicină și Farmacie "Grigore T. Popa" Iași

Data publicării: septembrie 2015

*Conținutul acestui material nu reprezintă în mod obligatoriu poziția oficială a
Uniunii Europene sau a Guvernului României.*