



**MedVET - VET-programma voor artsen die ouders van baby's met een beperking en complexe behoeften ondersteunen**

**Onze LiveBoeken.**



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

## Deze LiveBoeken zijn het resultaat van de samenwerking tussen:

- Marmara Universiteit, Afdeling Revalidatie Fysiotherapie, Turkije
- Asociația Unu si Unu, Roemenië
- Nationale vereniging van professionals die werken met mensen met een handicap "NARHU", Bulgarije
- Gespecialiseerd ziekenhuis voor actieve behandeling van verloskunde en gynaecologie "Selena", Bulgarije
- Stichting voor Spastische Kinderen, Turkije
- Gazi Universiteit, Turkije
- PhoenixKM BVBA, België

Inhoudsredactie: Corina Croitoru (Asociația Unu si Unu)

Samenstelling en realisatie: Karel Van Isacker (PhoenixKM BVBA)

U kunt een pdf-versie downloaden via <https://medvet-project.eu/downloads/?lang=nl>.



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



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



*Unu si unu*  
Pentru prematurii și bebelușii spitalizați



**SELENA**  
UNIVERSITY  
HOSPITAL  
OBSTETRICS &  
GYNECOLOGY  
IVF CENTER



Phoenix KM





Het concept van de Menselijke Bibliotheek werd in 2000 in Denemarken gecreëerd. Het eerste openbare evenement voor het "lezen" van menselijke boeken werd georganiseerd op het Roskilde Festival. "De Menselijke Bibliotheek wil vooroordelen en discriminatie bestrijden. Het werkt net als een normale bibliotheek: bezoekers kunnen door de catalogus bladeren op zoek naar beschikbare titels, het boek kiezen dat ze willen lezen en het voor een beperkte tijd lenen. Na het lezen brengen ze het boek terug naar de bibliotheek en kunnen ze, als ze dat willen, een ander lenen. Het enige verschil is dat boeken in de Menselijke Bibliotheek mensen zijn en dat het lezen bestaat uit een gesprek met deze persoon" (Roskilde Festival Organizers).



A surreal landscape featuring a wooden platform in the foreground, a tree on a small hill, and large, fluffy, white and orange-tinted clouds against a blue sky with birds flying. The scene is dreamlike and ethereal.

Nu de Menselijke Bibliotheek een wereldwijde beweging is, gebruiken veel beleidsmakers, universiteiten en NGO's deze tool om een gesprek te beginnen, stereotypen uit te dagen en vooroordelen weg te nemen door middel van dialoog. Een voorbeeld is de Universiteit van Sydney die het concept heeft overgenomen, want iedereen heeft een verhaal te delen. De Menselijke Bibliotheek biedt individuen de mogelijkheid om in contact te komen met mensen met wie ze normaal gesproken niet de gelegenheid hebben om binnen hun gemeenschap te praten, om de levenservaringen van anderen beter te begrijpen en om hun eigen veronderstellingen, vooroordelen en stereotypen uit te dagen. Het biedt een veilige omgeving aan en moedigt tevens actieve en boeiende gesprekken aan, zodat mensen elkaars verhalen beter kunnen begrijpen.

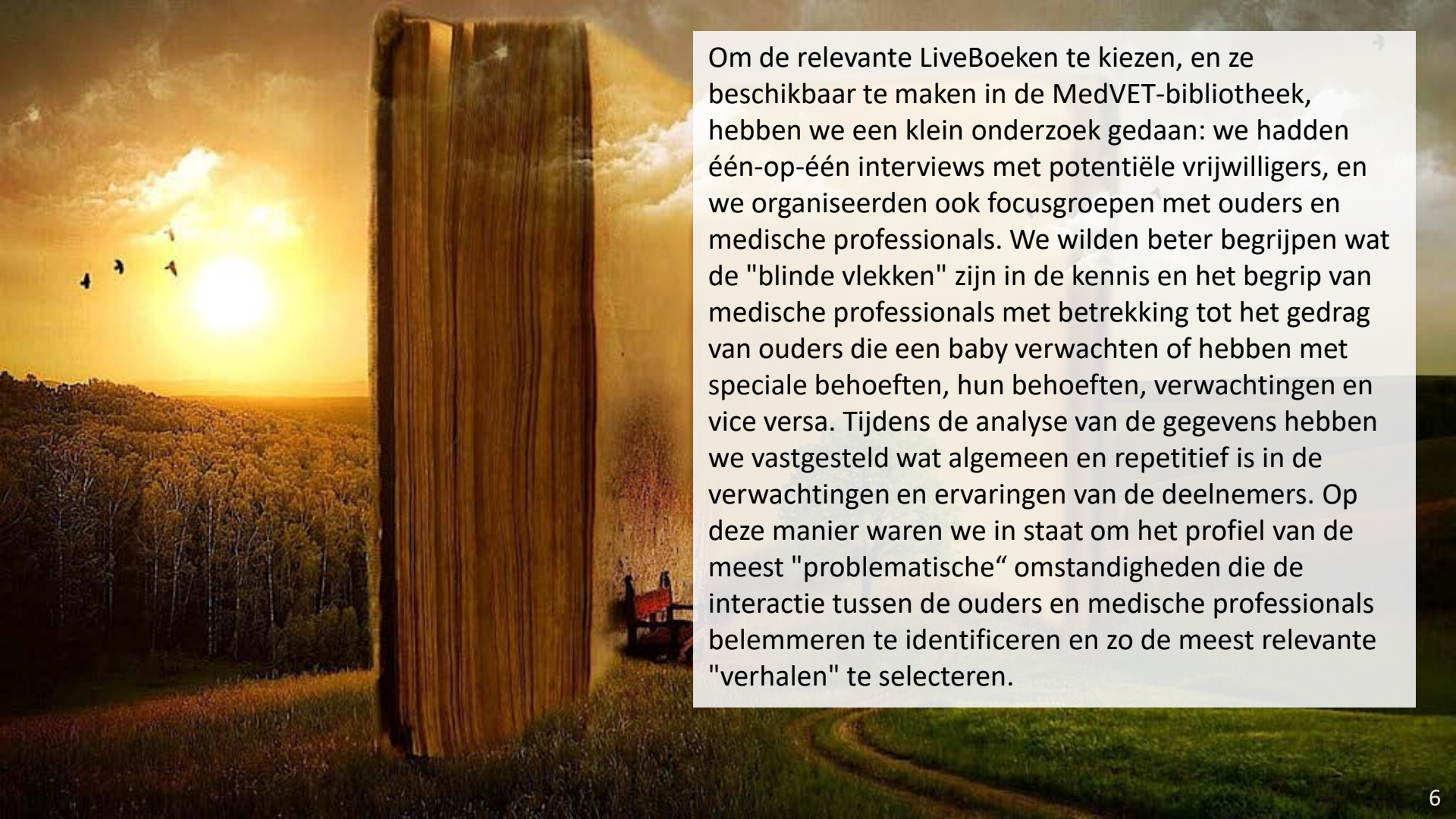


In het MedVET Project hebben we ook gekozen voor deze volgende generatie boeken, om zo in contact te komen met medische professionals en ouders met baby's met een beperking of die het risico lopen een beperking te ontwikkelen. Echte ouders en medische professionals worden uitgeleend aan u, de lezer. Onze LiveBoeken zijn levende leermiddelen die op elk moment beschikbaar zijn, vanaf elke browser of elk mobiel apparaat, voor degenen die er toegang toe moeten hebben.

Ons doel bij het maken van deze LiveBoek-bibliotheek was:

- Om medische professionals te ondersteunen bij het innemen van de moeilijke positie van "slecht nieuws boodschapper" en om hen te helpen hun bemiddelingsrol tussen ouders en hun pasgeborenen met speciale behoeften zo goed mogelijk uit te voeren.
- Om ouders te helpen hun nieuwe levens- en gezinssituatie beter te begrijpen en te accepteren, en om de dienstverlening op de afdelingen verloskunde, gynaecologie en neonatologie in ziekenhuizen te verbeteren.





Om de relevante LiveBoeken te kiezen, en ze beschikbaar te maken in de MedVET-bibliotheek, hebben we een klein onderzoek gedaan: we hadden één-op-één interviews met potentiële vrijwilligers, en we organiseerden ook focusgroepen met ouders en medische professionals. We wilden beter begrijpen wat de "blinde vlekken" zijn in de kennis en het begrip van medische professionals met betrekking tot het gedrag van ouders die een baby verwachten of hebben met speciale behoeften, hun behoeften, verwachtingen en vice versa. Tijdens de analyse van de gegevens hebben we vastgesteld wat algemeen en repetitief is in de verwachtingen en ervaringen van de deelnemers. Op deze manier waren we in staat om het profiel van de meest "problematische" omstandigheden die de interactie tussen de ouders en medische professionals belemmeren te identificeren en zo de meest relevante "verhalen" te selecteren.



Ouders, artsen, verpleegsters en verloskundigen vertellen hun authentieke en vaak emotionele verhalen. Zelfs als ze uit België, Turkije, Roemenië of Bulgarije komen, zijn de problemen en uitdagingen waarmee ze worden geconfronteerd vaak dezelfde.







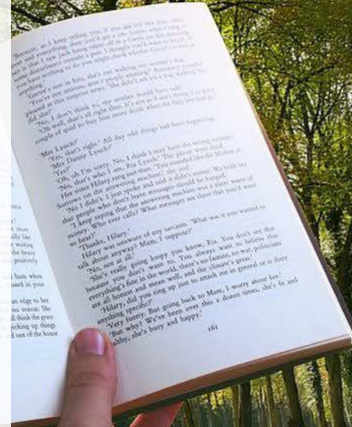
Door deze LiveBoek-bibliotheek aan te maken, hopen we dat medische professionals (artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, verloskundigen, doula's, maatschappelijk werkers, zorgverleners, enz.):

- beter begrijpen wat ouders van pasgeborenen met speciale behoeften voelen (hun angsten, lijden en hoop);
- meer nadenken over hun eigen gedrag, gevoelens en vooroordelen ten aanzien van de ouders die een baby met speciale behoeften verwachten of hebben;
- hun unieke ervaringen, prestaties en mislukkingen delen bij het ondersteunen van en omgaan met dergelijke ouders;
- gemotiveerd zijn om effectiever en zorgvuldiger te communiceren en om te gaan met ouders die een baby met een beperking verwachten of hebben.




Op dezelfde manier willen we ouders bewust maken van de emoties en lasten waarmee de medische professionals worden geconfronteerd:

- om de rol beter te begrijpen van de medische professionals die hen als eerste informeren over de medische toestand bij pasgeborenen en degenen die de belangrijkste personen worden bij het ondersteunen en begeleiden in deze nieuwe levenssituatie;
- om meer begrip te krijgen met betrekking tot de moeilijkheden en uitdagingen waarmee deze medische professionals worden geconfronteerd - als professionals, maar ook als mensen;
- om meer te reflecteren over hun eigen gedrag, gevoelens en vooroordelen ten aanzien van de medische professionals.







**Welkom in de LiveBoeken-bibliotheek van MedVET!**

Ga rustig neerzitten en geniet van de verhalen van de echte mensen waarmee we u in contact brengen! Word enthousiast over hun levenservaringen en leer hoe ze moeten worden gecommuniceerd. Onthoud andere soortgelijke verhalen en contexten uit uw werk en maak plannen voor de toekomst!

**Gedrukte editie:** scan de QR-code onder elke videoscreenshot met uw smartphone camera om de video van het verhaal te bekijken.



## 1. LiveBoek van Doctor Mihaela Demetrian (Roemenië)

Neonatologie arts, met 27 jaar ervaring, die vertelt over de stadia van communicatie die een professional doorloopt tijdens haar carrière. Ze legt uit hoe ze met ouders communiceert, afhankelijk van de zwangerschapsduur en de ernst van de aandoening.

Dr. Mihaela Demetrian zegt dat een arts nooit zonder empathie mag communiceren en zij vindt dat de neonatoloog zichzelf in de schoenen van de ouders moet plaatsen.



## 2. LiveBoek of Mother Mihaela (Roemenië)

Mihaela is de moeder van een 6-jarige tweeling. Zelfs als ze nu gezond zijn, zonder gevolgen na de vroeggeboorte, vecht Mihaela nog steeds om haar evenwicht te vinden, om van de diepe depressie af te komen.

Ze heeft veel voorbeelden van slechte communicatie met medische professionals tijdens die kwetsbare momenten, toen ze sterk moest zijn ...

Ze had graag de volledige medische informatie ontvangen, alsook een psycholoog om haar te begeleiden, onmiddellijk na de geboorte van de kinderen.





### 3. LiveBoek of Mother Adela (Roemenië)

Adela is de moeder van een 9-jarig meisje met een beperking dat een zeldzame genetische aandoening heeft, het Sturge-Weber-syndroom. Ze is ook een NGO-professional, die een vereniging heeft voor kinderen met ernstige beperkingen in Roemenië.

Ze deelt veel voorbeelden van communicatie, één daarvan is dat een neuroloog haar vertelde dat het opvoeden van een kind met een beperking vergelijkbaar is met de zorg voor een bonsai, het vereist meer aandacht en zorg.

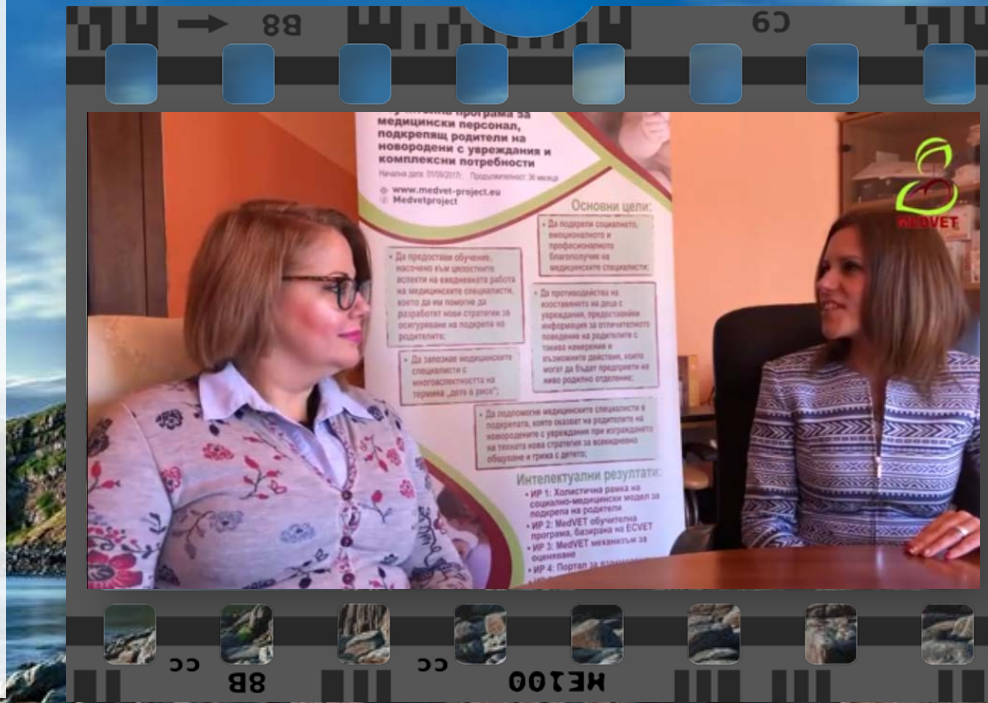
Na een lang proces slaagde ze erin om in balans te komen en te genieten van het leven met haar speciale dochter.





#### 4. LiveBoek van Moeder Maria (Bulgarije)

Maria is een moeder met 3 in vitro verwekte jongens (waaronder een tweeling). Ze vertelt ons over haar perfecte zwangerschap (de tweede), hoe alles verliep volgens het oorspronkelijke plan, tot de zesde maand, toen zij en haar partner tijdens de foetale morfologie ontdekten dat het kind waarschijnlijk het syndroom van Down had en dat de foetus waarschijnlijk ook Tetralogie van Fallot. Ze zocht naar andere meningen en weigerde de baby te aborteren. Maria vond de kracht in de dialoog met een oude maar zeer ervaren cardioloog, die haar hoop gaf.





## 5. LiveBoek van Nadezda (Bulgarije)

Nadezda is een moeder van een 6-jarig meisje met het syndroom van Down - Vyara. Ze deelt het verhaal over haar zwangerschap met ons, vooral toen de doktoren ontdekten dat haar baby het syndroom van Down zou hebben.

De moeder vertelt over de onmenselijke manier om de diagnoses te communiceren, terwijl de dokters hun werk als medische professionals op de best mogelijke manier hebben gedaan. Het is een verhaal over een aaneenschakeling van communicatie-uitdagingen, niet alleen tijdens de zwangerschapsperiode, maar ook tijdens de bevalling, en tijdens het verblijf in het ziekenhuis.



## 6. LiveBoek van Vader Karel (België)

Karel deelt met ons de emotionele ervaring van een vader (opgegroeid in een katholiek gezin), die tijdens de zwangerschap van zijn partner ontdekte dat de baby Tetralogie van Fallot en het XYY-syndroom heeft.

Hij vecht voor het recht van het kind om geboren te worden. Na de geboorte ontdekken ze dat de hartproblemen niet zo ernstig waren als ze hadden verwacht.

Hij concentreert zich ook op wat zij, als ouders, deden en doen voor de voortdurende revalidatie van hun zoon.





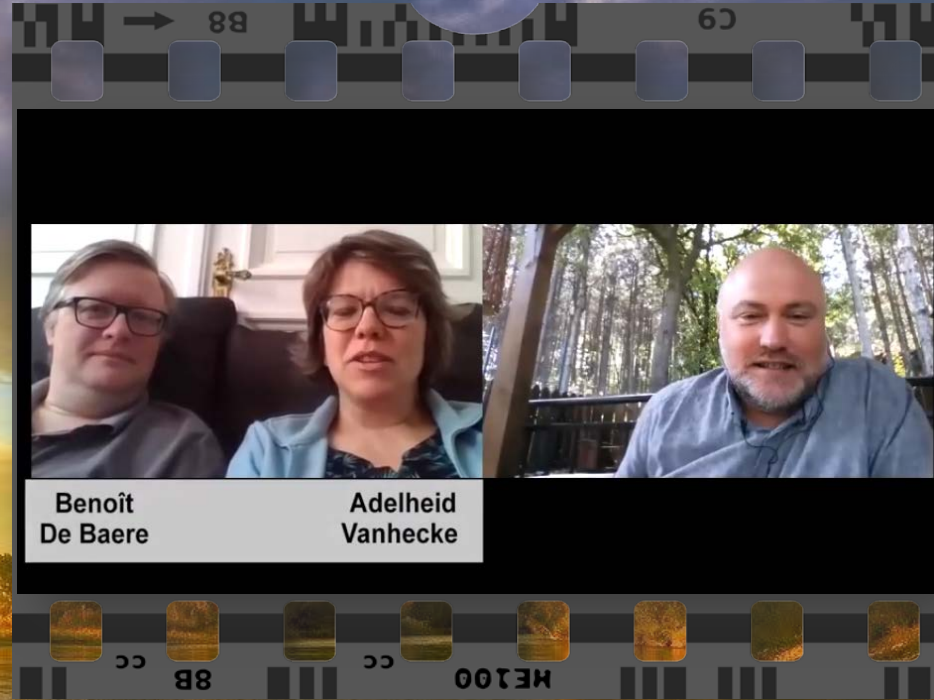
## 7. LiveBoek van Adelheid en Benoît (België)

Dit is het verhaal van een koppel met een premature geboorte in de 25<sup>ste</sup> week van de zwangerschap.

De ouders, rationele mensen, waren heel positief over de informele en professionele aanpak van de Belgische dokters en verpleegsters, al voelden veel ouders het gebrek aan empathische communicatie.

Ze geloven dat empathische communicatie onrealistische, valse verwachtingen kan opwekken.

De ouders slaagden erin de situatie te aanvaarden zoals die was, omdat ze beseften dat ze geen keuze hadden, maar gewoon door moesten gaan.





## 8. LiveBoek van professor Azime Sebnem Soysal Acar (Turkije)

Uit de getuigenis van Professor Azime Sebnem Soysal Acar ontdekken we dat burn-out verwijst naar de gevallen waarin we onszelf onvoldoende beheersen om het dagelijkse werk voort te zetten.

Voorals artsen, verpleegsters en andere servicemedewerkers die in de neonatologie afdeling werken, lopen een zeer hoog risico. De oplossing kan groepsondersteuning zijn, maar er moet ook individuele ondersteuning worden aangeboden.





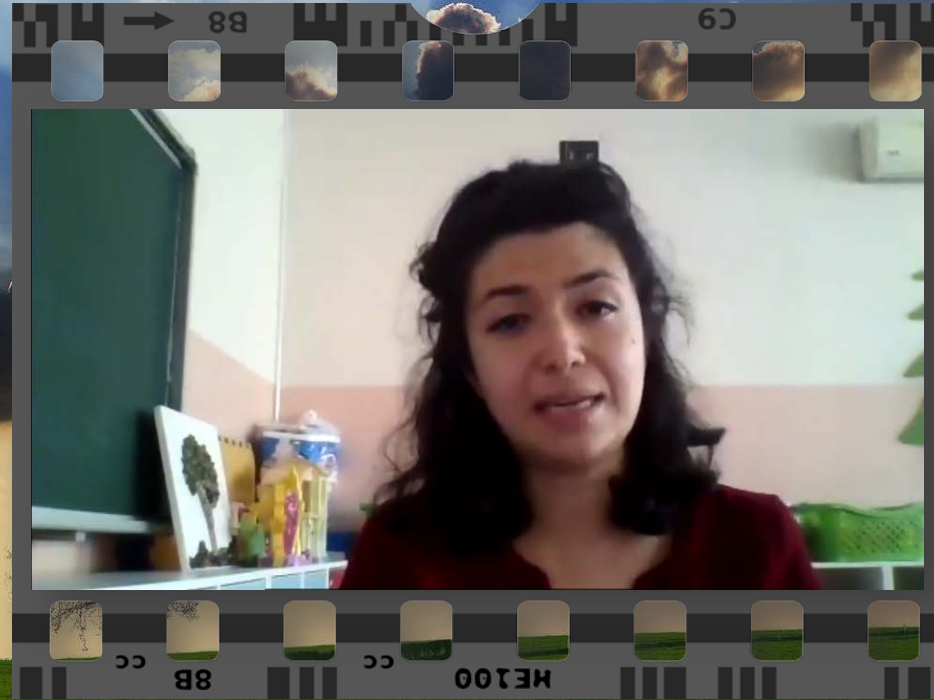
## 9. LiveBoek van Moeder Tuğba (Turkije)

Dit is het verhaal van een moeder die in een vroeg stadium is bevallen. Ze werd onmiddellijk na de bevalling van haar baby gescheiden, omdat er geen bed beschikbaar was op de intensieve afdeling van het ziekenhuis.

Ze beschrijft de schok bij het zien van haar baby in de couveuse.

Ze legt ook uit hoe ze de uitleg van de dokters niet kon begrijpen.

Tuğba ontdekte dat haar zoon aan de rechterkant van het lichaam problemen zal ondervinden. Ze vertelt ons hoe moeilijk het was om het revalidatieproces te starten vanwege het gebrek aan informatie.





## 10. LiveBoek van professor Derya Buyukkayhan (Turkije)

Professor Derya Buyukkayhan is een specialist in neonatologie en pediatrie.

Ze legt uit hoe een multidisciplinair team zou moeten werken in de neonatologie afdeling en benadrukt de essentiële rol van vroege interventie.

Ze is van mening dat communicatie met de ouders van vitaal belang is voor de baby. Hoe meer je een moeder op dit punt voorbereidt en sterker maakt, hoe meer de baby later thuis steun krijgt van de moeder.





## 11. LiveBoek van Moeder Beyza Sengun (Turkije)

Beyza is een moeder die de zwangerschap niet kon uitdragen vanwege cervicale stenose. Helaas was ze zich tijdens haar zwangerschap niet bewust van de mogelijke risico's vanwege de vroeggeboorte. De afgelopen 6 jaar hebben zij en haar man veel moeite gehad, financieel en mentaal, om hun zoon te onderhouden. Ze vertelt ons hoe pijnlijk het was hoe doktoren met haar communiceerden en hoe ze één keuze had om te overleven: ofwel moest ze zichzelf vernietigen of zichzelf opnieuw opbouwen. Toen leerde ze hoe ze de moeder van haar zoon kon worden en niet de expert die constant probeerde de gezondheid van de kinderen te verbeteren.





## 12. LiveBoek van Moeder Deyyan Altinsoy (Turkije)

Deyyan is moeder van 2 jongens waaronder een 9-jarige met Down.

Haar man werkt in het buitenland en ze vertelt ons hoe moeilijk het was om alleen voor haar 2 kinderen te zorgen tijdens de COVID-19 pandemie.

Zelfs als ze de therapieën van haar zoon deed sinds het begin van zijn revalidatie, dwong deze pandemie haar om de revalidatiemethoden te veranderen en aan te passen aan de medische toestand van haar zoon.

Ondanks de quarantaine gaat het om het verlangen naar hun vader ...





### 13. LiveBoek van dokter Maria Neshterova, hoofd van de afdeling neonatologie van het Selena-ziekenhuis (Bulgarije)

Dokter Neshterova is het hoofd van een afdeling neonatologie met 10 jaar ervaring. Ze is van mening dat artsen zelfs tijdens de COVID-19-lock-down een poging moeten doen om de ouders te laten communiceren met hun baby's via videotelecommunicatie. Ze voelt dat elke moeder elke dag komt met een enorme hoop en 'vragende ogen', in de hoop iets goeds te horen over de medische toestand van het kind. Helaas hebben artsen soms veel meer tijd nodig om ze gelukkig te maken. Als een kind de strijd verliest en de moeders huilen, omhelzen ze elkaar en huilen ze samen.





## 14. LiveBoek van verloskundige Dinka Negalova van het Selena-ziekenhuis (Bulgarije)

Dinka is 24 jaar verloskundige en ze is nog steeds blij met de keuze die ze maakte toen ze jong was. Ze deelt de vreugde van de moeders, maar ze deelt ook hun verdriet.

Dinka leerde hoe ze het slechte nieuws op een heel delicate manier kon overbrengen, door als een moeder tegen haar dochter te praten.

Ze moedigt moeders met premature baby's ook aan, ze geeft ze hoop en leert ze hoe ze voor hun kleine baby moeten zorgen.





## 15. LiveBoek van Seyhan Firat (Turkije)

Seyhan is vader van 4 jongens waaronder een tweeling. Bij één van de tweelingbroers werd na 13-14 maanden hersenverlamming vastgesteld, en voor de andere broer op de leeftijd van 4 jaar. Hij vertelt ons zijn ervaringen hoe moeilijk het bureaucratische gedeelte is van het jaarlijks verkrijgen van medische documenten. Hij wijst ook op de gebrekkige communicatie tussen artsen en ouders.





## 16. LiveBoek van fysiotherapeute Ayça Elbasan (Turkije)

Fysiotherapeute Ayça Elbasan leidt een rehabilitatiecentrum in Turkije. Ze vertelt ons hoe ze het gezin als geheel benadert. Ze werkt samen met therapeuten met verschillende expertises. Het is ook belangrijk ouders aan te leren hoe ze hun kinderen thuis kunnen ondersteunen. Het is erg belangrijk voor fysiotherapeuten om graag te werken met de kinderen met een beperking alsook het ganse gezin.







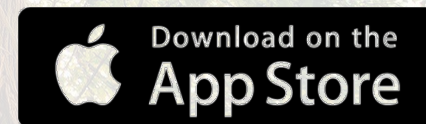


Deze LiveBoeken zijn het resultaat van het "MedVET-project - VET-programma voor artsen die ouders van baby's met een beperking en complexe behoeften ondersteunen"

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

Meer informatie op :

- <https://medvet-project.eu/?lang=nl>
- <https://medvet-project.eu/elearning/?lang=nl>
- <https://www.facebook.com/Medvetproject/>



De steun van de Europese Commissie voor de productie van deze publicatie houdt geen goedkeuring van de inhoud in. De inhoud geeft de standpunten van de auteurs weer en de Commissie kan niet aansprakelijk worden gesteld voor het gebruik dat eventueel wordt gemaakt van de daarin opgenomen informatie.



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