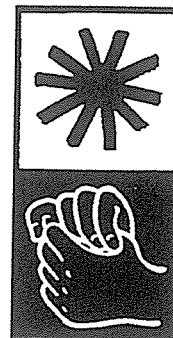


# Nieuwsbrief Rett syndroom Netwerk

nummer 18, september 2000



*Graag wil ik jullie vertellen wat wij de laatste tijd hebben meegemaakt.*

Sinds vorig jaar november vonden we Katinka niet zoals ze moest zijn. Ze zat vol en was steeds hoesterig. De huisdokter en de kinderarts ontdekten niets. We maakten ons dus maar niet zoveel zorgen. Maar ze bleef hoesten. Toen het zo erg werd dat ze moest overgeven en soms koorts had, trokken we weer aan de bel.

#### LONGONTSTEKING

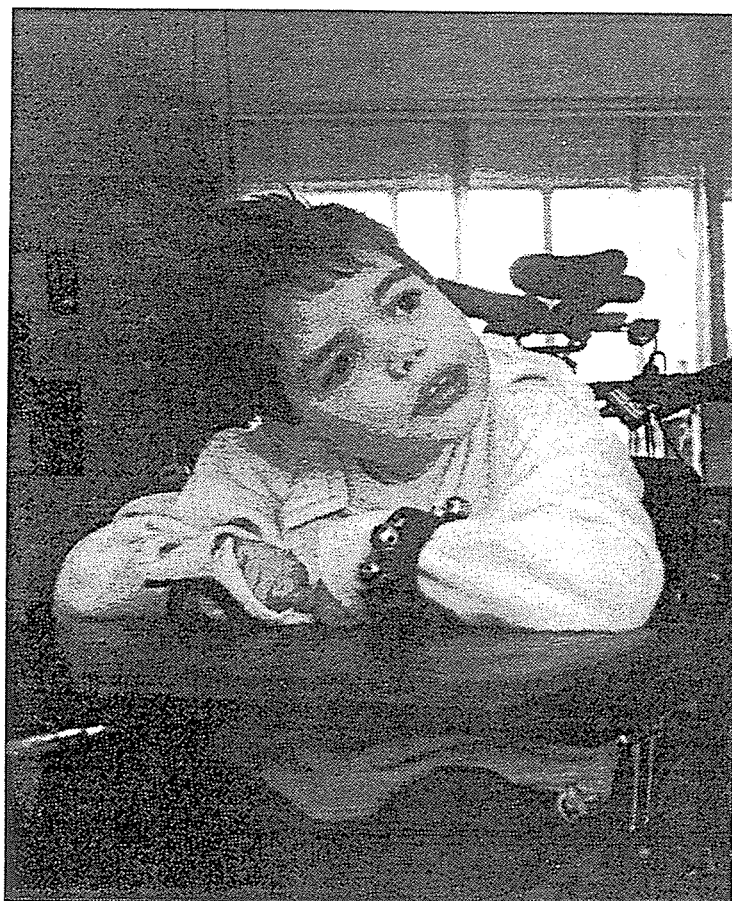
Op 7 februari wordt Katinka ter observatie opgenomen en men constateert een longontsteking. Bovendien vertoont ze uitdrogingsverschijnselen. Aangezien de verpleging niet gewend is aan de verzorging van een meervoudig gehandicapt kind, zijn mijn man of ik al die tijd aanwezig. Na tien dagen wordt ze ontslagen. Ik heb hier gemengde gevoelens bij, want ik vind haar nog niet goed. Ze hoest nog steeds slijm op en verslikken blijft een probleem.

Begin maart begint ze weer koortsig te worden en te braken. We zien het nog even aan, omdat ze af en toe heel goed lijkt. Toch volgt er eind maart weer een opname met dezelfde diagnose.

#### PEG-SONDE

Ondertussen lopen we al een tijdje met de gedachte om een PEG-sonde aan te laten brengen. Het eten geven is zo'n probleem dat logeren al haast niet meer kan en op het dagcentrum redden ze het soms ook niet meer. De voornaamste reden om het niet te doen, is dat we bang zijn dat ze dan minder aandacht krijgt. Na gesprekken en goede afspraken met de leiding van de groep en de artsen ter plekke besluiten we toch tot een PEG, zeker nu Katinka toch al in het ziekenhuis is. Afsproken is dat men tot de ingreep overgaat als Katinka in een goede conditie is. Ze lijkt vrij goed te reageren op de antibiotica en op 10 april krijgt ze onder narcose de PEG-sonde. Ik mag alleen tijdens de ingreep zelf niet in de operatiekamer zijn, maar zowel voor als na de operatie mag ik bij haar blijven.

\* Het ziet er eigenlijk helemaal niet zo eng uit als ik dacht en al snel kom ik er achter dat we dit vijf jaar eerder hadden moeten doen. De stress van het eten geven is weg, terwijl ze zelf aangeeft als ze wat in haar mond wil. Ze verslikt



# Katinka

zich nu ook niet meer. 's Morgens krijgt ze lekker een bordje pap, 's avonds warm eten, tussendoor warme appelmoes en de rest wordt aangevuld met sondevoeding.

Met goede moed nemen we haar 'genezen verklaard' weer mee naar huis.

#### ERNSTIG

Op 27 april spuugt ze een keer en de volgende dag heeft ze 41,4 koorts. Ze heeft rare plekken op haar voeten, een soort blaren. Met spoed moet ze naar het ziekenhuis. Voor de derde keer wordt een longontsteking geconstateerd. Nu moet ze aan een apparaat voor zuurstoftoediening, een infuus, hartapparaat, antibiotica en sondevoeding. Ze reageert nergens meer op, geeft ook geen pijn aan en reactie op prikkels blijft uit. Op 30 april, als de meeste mensen met andere dingen bezig zijn, komt de kinderarts bij ons. Ze is heel bezorgd over Katinka en vertelt ons wat ze denkt. We moeten er ernstig rekening mee houden dat Katinka het deze keer niet redt. Als haar longetjes blijven vollopen, is er kans dat de longblaasjes niet meer goed zijn en dat de infectiehaard niet weg zal gaan.

De dag erna ziet iedereen dat het niet goed gaat met ons grietje. Alle familie en vrienden komen langs om afscheid te nemen. Ik hoef niet zoveel uit te leggen, want iedereen ziet dat er een engeltje in dat bedje ligt. Gesprekken met een pastoraal medewerker doen ons heel goed en hoewel ons geloof ver te zoeken is, lijkt Katinka er wel wat mee te doen.

#### OMMEKEER

Wat er gebeurd is, weten we nog steeds niet, maar de volgende dag doet ze haar ogen open en binnen een week is ze beter dan ooit. Toch blijft er het vermoeden dat dit alleen een opleving is. We besluiten haar thuis te verzorgen met hulp van de thuiszorg voor gehandicapten, vrienden en familie. We durven er bijna

niet over te spreken, maar wij vinden dat het goed gaat.

Op 20 juni is de verlossende uitspraak. Dan wordt de scan gemaakt die antwoord moet geven op alle vragen. De kinderarts gaat mee om meteen de uitslag te kunnen geven. En wat wij niet durfden dromen, de longen zijn helemaal genezen; er is niets op te zien!

#### OP EEN RIJTJE

Diezelfde dag stoppen we met de antibiotica en proberen we alles op een rijtje te zetten. Het valt namelijk niet mee als je eerst afscheid hebt genomen van je meisje en later weer blij moet zijn dat ze er nog is. We zijn er wel achter dat die PEG een enorme ontlasting betekent. Ze verslikt zich niet meer, omdat ze rechtop eten krijgt en als ze niet meer wil, dan stop ik. Ik kan nu rustig eens een dagje weg. Mijn man probeert haar dan eerst wat eten te geven en lukt het niet, dan geeft hij het via de PEG. Binnen twee maanden is Katinka vijf kilo gegroeid en echt

niet omdat ze teveel krijgt. Nee, ze krijgt nu eindelijk wat een meisje van haar kaliber nodig heeft.

Ondertussen is haar slaapwaakritme weer normaal. Alleen als ze veel epileptische activiteiten heeft, is haar ritme verstoord. Maar of het door de voeding komt of niet, de aanvallen zijn een stuk minder geworden en ze zijn minder heftig.

#### MIJN ERVARING

Mensen, je doet je kind echt niets te kort met een PEG sonde. Je krijgt juist veel meer tijd om andere, leuke dingen met je kind te doen. Geloof me, je wilt niet weten hoe hoog de drempel voor ons was om dit te laten doen. Eet je kind goed op een bepaald moment, dan gebruik je de PEG toch niet. Heel simpel en zelfs oma kan nu eten geven. Jullie mogen mij altijd bellen voor meer informatie en ook zomaar.

*Karin en Ron Burger*

## Redactioneel

*Dankzij een flinke gift van de 'Ladies Circle' uit Roermond, hebben we op onze familiedag van 24 juni, naast een informatief programma voor de ouders, een fantastisch programma kunnen maken voor alle Rett meisjes en hun broertjes en zusjes. Petje af voor Leonieke Wiertz die de hele organisatie heeft verzorgd! De inleiding van Raoul Hennekam was heel informatief, de lunch goed verzorgd en gezellig voor iedereen en ook het weer viel mee. We zullen er volgend jaar een hele toer aan hebben om het weer zo goed te doen.*

*\* De eerste resultaten van de 'actie Breedveld' worden merkbaar. In een aantal kranten hebben mooie artikelen en foto's gestaan over meisjes met het Rett syndroom (Jennifer,*

*Menina, Fenna en Marlies). We hopen natuurlijk dat deze aandacht bijdraagt aan de herkenning.*

*In de volgende nieuwsbrief zullen we verslag doen over het Internationale Rett Congres van afgelopen zomer in Japan. Lies Reitsema is daar geweest.*

*We willen de komende tijd in de nieuwsbrief graag aandacht besteden aan diverse mogelijkheden die ouders (of anderen) hebben uitgedacht voor hun Rett meisjes om zichzelf op een prettige manier bezig te houden. Hans en Anja Biemans bijten het spits af met een stukje over Annika en haar computer. Er zijn vast meer ouders die dingen hebben bedacht. Laat het ons weten!*

# Annika en haar computer

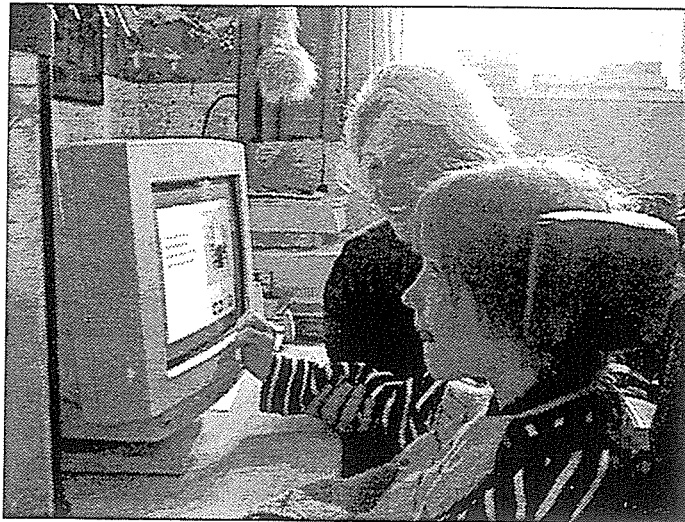
*Een computer kan een welkome aanvulling zijn om de mogelijkheden tot communicatie, ontwikkeling en ontspanning uit te breiden.*

Zelf kwamen we op het idee onze dochter eens achter de computer te zetten toen ze erg nadrukkelijk naar de computer ging kijken wanneer onze andere kinderen computerspelletjes aan het spelen waren. Ze had wel door dat er door op de toetsen te rammen het een en ander gebeurde.

## AANGEPAST EXEMPLAAR

Via onze ziektekostenverzekeraar hebben we een aangepaste computer aangevraagd (met als doel: verbeteren van de communicatie) en gekregen. Ze heeft nu een computer met aanraakscherm en aangepaste software. Ze gebruikt de computer om keuzes aan te geven, pictogrammen te leren en ook puur voor ontspanning.

\* Het gebruik van het aanraakscherm heeft een duidelijk voordeel. Er is onmiddellijk actie/reactie, wat haar stimuleert om door te blijven gaan. De apraxie belemmert haar nog wel eens en we zijn nog steeds bezig om uit te zoeken of het nu beter gaat met of zonder armspalkjes.



## KEUZES MAKEN

Via de computer wordt ze getraind om bewuste keuzes te maken. Welk spelletje wil je doen? Welk verhaaltje wil je horen? Wijs dit of dat aan enzovoorts.

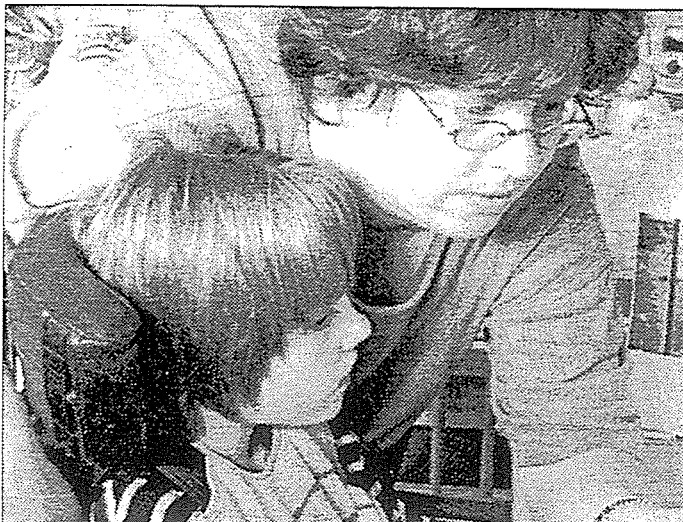
Ook kan er gewerkt worden aan lichaamsbesef. Waar is de neus, buik, hoofd? Dit kan later misschien weer gebruikt worden om bijvoorbeeld pijn aan te geven. Momenteel zijn we bezig om pictogrammen aan te leren. Nu nog van heel concrete zaken, maar in de toe-

komst willen we graag ook gaan werken met 'emo-picto's'. Dat zijn pictogrammen die een gevoel aangeven. We hopen dat ze op die manier ook leert om haar emoties en gevoelens aan derden duidelijk te maken.

## ONTSPANNING

En net als bij elk kind kan de computer ook gebruikt worden voor ontspanning. In ons geval gaat het dan om het inscannen van favoriete boekjes met bijbehorend verhaal. Die kan Annika vervolgens vrij zelfstandig 'lezen'. Ze raakt het scherm aan en er komt een nieuwe pagina. Normale eenvoudige kindersoftware kan heel aansprekend zijn, vooral als er een muziekje bij zit. Ook bepaalde oefeningen als memory en het aangeven van tegenstellingen lukken al heel aardig.

*Hans en Anja Biemans*



## Ondersteunend

Gebruik van de computer kan ondersteunend zijn bij ontwikkeling, communicatie en ontspanning.

### Ontwikkeling

Ontwikkelingsgerichte oefeningen zoals memory, tegenstellingen, vormen, kleuren, lichaamsbesef. Het voordeel van een computer is dat hij eindeloos kan blijven herhalen zonder zijn geduld (en enthousiasme) te verliezen.

### Communicatie

Het aanleren en oefenen van keuzes maken, aangeven van keuzes, ter voorbereiding van andere communicatieapparatuur die gemakkelijker kan worden meegenomen.

### Ontspanning

Boekjes inscannen en voorlezen, muziekspelletjes, combineren van afbeeldingen met de juiste geluiden enz..