Netwerk Rett

nieuwsbrief | nummer 27 | april | 2003

Lotte

Lotte is nu ruim twee jaar. Haar ontwikkeling ging precies volgens het boekje. Maar het eerste signaal dat er iets mis was, kondigde zich aan rond haar zesde maand.

Lotte is geboren op 14 november 2000. De bevalling ging lang niet zo vlot als bij haar zus Suzanne. Na veel vijven en zessen en wee-opwekkende middelen lag Lotte op mijn buik. Geweldig! En het allerbelangrijkste, aldus de arts: “ze is helemaal gezond”. Omdat de tijd tussen het breken van de vliezen en de geboorte erg lang was, moeten we 24 uur in het ziekenhuis blijven. Lotte sliep heel veel en moest voor al haar voedingen wakker worden gemaakt. Dat is niet abnormaal voor een pasgeboren baby.
Voordat we het ziekenhuis mochten verlaten werd Lotte onderzocht door de kinderarts. Het was een uitvoerig onderzoek. Alle reflexen werden zorgvuldig bekeken. De kinderarts had in geen tijden zo’n mooie baby gezien. Lotte is kerngezond en er is niets mis met haar. We mochten naar huis! Ik was het natuurlijk roerend eens met de arts: Lotte is een prachtige meid.

Ontwikkeling
De bevalling ging anders dan bij haar zus en zo ook de borstvoeding. Lotte bleef erg slaperig en dronk niet krachtig genoeg om voldoende binnen te krijgen. Omdat ik toch graag borstvoeding wilde geven ben ik de melk af gaan kolven. Lotte kreeg haar voeding door op een van mijn vingers te zuigen, waar ik dan een spuitje bij schoof en de melk langzaam naar binnen spoot. Dit ging aardig en Lotte bleef steeds langer wakker.

• Lees verder op pag. 3

Redactie
De nieuwsbrief Rett verschijnt enkele malen per jaar onder verantwoordelijkheid van het Rett Syndroom Netwerk Nederland.
Het netwerk wordt ondersteund door de samenwerkende oudervereenigingen:

Philadelphia, protestants-christelijke vereniging voor mensen met een verstandelijke handicap, hun ouders, familie en vrienden
T 030 2363738
www.verenigingphiladelphia.nl

VOGG, Algemene vereniging van ouders en verwanten van mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363744
www.vogg.nl

Dit Koningskind, Vereniging van gereformeerde mensen met een handicap, hun ouders en vrienden
T 030 2363788
www.ditkoningskind.nl

WOI, Werkverband van Ouder- en familieverenigingen in Instellingen voor mensen met een verstandelijke handicap
T 030 2363722
www.woi.nl

Helpende Handen,
Vereniging Gehandicaptenzorg van de Gereformeerde Gemeenten
T 0348 489970
www.fvo.nl/helpendehanden

Redactie-adres:
Federatie van Oudervereenigingen
t.a.v. Mieke van Leeuwen
Postbus 85276
3508 AG Utrecht
T 030 2363767
F 030 2313054
utrecht@fvo.nl
www.fvo.nl

ISSN-nummer
ISSN-nummer: 1387-3881

Netwerk nieuws

* Achter de schermen wordt heel hard gewerkt aan de uitgave van de vertaling van het prachtige Rett boek van Kathy Hunter. Vooral Kirstain Houweling en Migiel van Lier hebben hier het afgelopen jaar enorm veel tijd ingestoken. Kirstain heeft zich vooral bezig gehouden met de tekst en Migiel heeft de vormgeving gedaan. De uitgave van het boek is een samenwerking tussen het Rett syndroom netwerk Nederland en de Belgische Rett syndroom Vereniging. De drukproeven zijn gecorrigeerd, dus binnenkort kunnen we het echt in de handen hebben!
* De organisatie van onze familiedag op zaterdag 14 juni ligt ook dit jaar weer in de bekwame handen van Leonieke Wiertz met enige assistentie van Axel. We dachten dat het weer eens tijd werd om aandacht te geven aan meer 'medische' onderwerpen. Vandaar de thema's epilepsie, scoliose en volwassenheid. Vorig jaar is voor de ouders van volwassen vrouwen een aparte bijeenkomst gehouden. We hopen dat ze dit jaar (liefst met hun dochter) gewoon naar de familiedag komen.
* In deze nieuwsbrief maakt u kennis met Inge Kerkhoven, de moeder van Lotte. Zij maakt sinds begin dit jaar deel uit van de kerngroep. Welkom Inge!

Berichten

Janny en Adri van der Oord zijn verhuisd van Enkhuizen naar Abbekerk
Nieuw adres:
Populierenlaan 9C
1657 AL Abbekerk, T 0229-583160
avanderoord@hetnet.nl

Yoice Ouwerkerk heeft op 6 februari een zusje gekregen! Haar naam is Nina.
Bert en Chantal: proficiat!

Kerngroep netwerk

Petra en Ed Arnst, Oegstgeest, T 071 5172261, e.arnst@zonnet.nl

Harry en Angelique van de Kraats, Ede, T 0318 624835,
h.van.de.kraats@hccnet.nl

Inge Kerkhoven, Delft, T 015 2128481, inge.kerkhoven@wanadoo.nl

Migiel van Lier en Marjon van Vlijmen, Populierendreef 900, Voorburg
T / F 070 3860676, lier05@zonnet.nl

Huib Sneep en Kirstain Houweling, T 010 4263177, F 010 4266021,
k.houweling@planet.nl

Anja en Bas Versteeg-Peters, Heythuysen, T 0475 495643, bversteeg@wish.net

Axel en Leonieke Wiertz, Zoetermeer, T 079 3628890, wiertz@post.com

Belgische Rett Syndroom (BRSV), vereniging VZW, Lil 26, 2450 Meerhout, België, T 0032 50 550268, brsv@rettsyndrome.be

Giften
Giften aan de Stichting Netwerk Rett Syndroom zijn fiscaal aftrekbaar (KvK Rotterdam: 24286904). Het gironummer van de Stichting is 8116352,Walk 6, 6093 GT Heythuysen

Internetadres: www.rett.nl

• Vervolg van pagina 1

We gingen regelmatig naar het consultatiebureau voor inentingen en controles. De ontwikkeling van Lotte ging precies volgens het boekje. Lotte hield zelf haar flesje vast tijdens het drinken en knabbelde tevreden een lange vinger weg.

Signalen

Het eerste signaal kondigt zich aan rond haar zesde maand. Lotte laat steeds haar flesje vallen en ook de lange vingers moet ik haar iedere keer weer aangeven. Ik dacht daar verder niet veel over na, maar vond het wel opvallend. Lotte voelde zich niet prettig en huilde veel in deze periode.
We gingen weer naar het consultatiebureau. De arts deed een aantal tests en vroeg na afloop of ik Lotte wilde observeren wanneer Lotte iets wilde pakken. De arts had namelijk gezien dat Lotte erg met haar handjes slingerde als ze iets pakte. De weken die volgden zou ik het liefst vergeten. Lotte is in een stroomversnelling achteruit gegaan. En ze ontwikkelde de o zo bekende stereotype handbewegingen.

Mijn lieve meisje, wat gebeurt er allemaal, wat is er aan de hand? Ik heb vijf jaar met meervoudig gehandicapte kindertjes gewerkt, dus ik wist dat het goed mis was met mijn engeltje. We zijn naar een kinderarts gegaan die aanvankelijk dacht dat Lotte een 'luie' baby was. Ook de stereotype handbewegingen vond zij niet verontrustend. Ik vond dat wel en ik wilde dat Lotte bekeken zou worden door een neuroloog. Lotte is begin 2002 drie dagen opgenomen in het ziekenhuis. Ze is daar zo ongeveer binnenste buiten gekeerd en tijdens een 10 minuten durende observatie van de neuroloog kwam het Rett syndroom voor het eerst ons leven binnen. Omdat Lotte's pappa die nacht bij Lotte bleef slapen in het ziekenhuis ben ik gaan lezen over het syndroom van Rett. Veel, heel veel aspecten kwamen overeen met mijn Lotte. Eigenlijk konden we er al niet meer onderuit.

Diagnose

De definitieve diagnose kregen we op 27 maart 2002. Lotte heeft dus Rett syndroom. De puzzel is dan als het ware af. Dat is het dus en daar mag je het dan mee doen. Instorten gaat niet want je hebt twee dochters die je nodig hebben. Dus: er tegenaan! Lotte start met fysiotherapie. Eerst in het ziekenhuis en daarna bij een kinderfysiotherapie praktijk. We hebben een afspraak bij Jose. Van therapie komt niet veel want Lotte huilt aan een stuk door en ik wil aan Jose vertellen wat het Rett syndroom precies inhoudt. Jose blijkt veel geduld te hebben en is zeer geïnteresseerd in wat Lotte plaagt. Inmiddels zijn we bijna een jaar verder. Een jaar waarin verschrikkelijk veel is gebeurd.

Tot vorige week
had ik nog mijn dromen
hoe ik met je spelen zou, in het begin
jouw eerste stap
hoe ver je zou komen
de plaats die je nemen zou
hier, in ons gezin

Kapotte engel, je maakt me machteloos
dit is het leven niet waar ik voor koos
de dokter was hier met zijn prognose
het beeld dat hij achterliet, is troosteloos

wat moet ik nu
wie houdt me tegen als ik voor je vlucht
ik ben niet anders dan alle anderen
'k wil een gewoon gezond kindje terug

Maar kijk je slaapt nog
met je handjes open
alsof je niets dan goeds van mij verwacht
wie tilt je straks op, leer je ooit lopen ?
oh, ik moet sterker zijn dan ik ooit dacht

Vanaf vandaag zal ik voor je vechten
want wie aan jou komt, kind
die komt aan mij
ik heb mijn hart hier bij jou neergelegd
kom maar mijn engeltje, je hoort erbij

Ik ben gescheiden en Lotte gaat sinds 20 september 2002 naar het KDC Zonnehof. Drie hele dagen is ze van huis. Ik vind het erg zwaar voor haar, maar zeven dagen tegen je moeder aankijken vond ik ook niet goed. Bovendien moet Lotte therapieën krijgen die haar op de juiste manier stimuleren zodat ze leert wat haar (on)mogelijkheden zijn. Met Lotte's PGB heb ik iemand ingehuurd die op de KDC-dagen een uurtje met haar wandelt, zodat ze wat aan haar rust toe komt.

Fysiotherapie
Op vrijdagochtend gaan Lotte en ik naar Jose, de kinderfysiotherapeut. Het is bijna een feestje als we daar zijn, omdat Lotte een fijne band heeft met Jose. Zij weet intussen precies Lotte's 'gebruiksaanwijzing'. Jose heeft al veel bereikt met Lotte. Lotte is erg angstig met bewegen. Maar ze gaat ver mee in wat er van haar gevraagd wordt, door het vertrouwen wat ze voelt. Lotte staat niet zonder hulp en draait zich ook niet om zonder hulp. Ze loopt niet en praat ook niet.
Liever kijk ik naar de dingen die ze wel kan zoals veel lachen (vooral om haar grote zus Suzanne), lekker knuffelen en mijn haar uittrekken. Het valt niet mee om te accepteren dat Lotte Rett syndroom heeft en dat het nooit meer over gaat.
Lieve Lotte, jij zult dit verhaal over jou nooit zelf kunnen lezen. Toch wil ik eindigen met de woorden: "Lotte, ik hou van jou".

Inge Kerkhoven

Patricia

Onze dochter Patricia is 26 jaar en ze woont nog thuis. Ze is geopereerd aan de scoliose in haar rug; ze heeft een 'harrington staaf' gekregen. Overdag gaat Patricia naar een dagcentrum voor mensen met een handicap. Ze is meestal vrolijk. Ze loopt graag en doet dat vrij goed.

Sinds begin 2002 kreeg ze steeds meer last van trillingen. Dit werd zo erg dat ze bij het zitten haar linkerbeen helemaal gestrekt hield en ook haar voet. Heeft ze even zo gezeten dan krijgt ze hevige kramp. Dan maar weer overeind komen en proberen te lopen. Dat gaat dan erg moeilijk. Op een gegeven moment kon Patricia zich helemaal niet meer ontspannen, ook niet in bed. Na een bezoek aan de neuroloog (die ook niet wist waar dit vandaan kwam) heeft ze medicijnen gekregen. Hiermee ging het een tijdje redelijk goed. Ze kon weer gewoon zitten en liggen in bed.
Na de zomervakantie ging het weer helemaal mis. Nu zat ze helemaal te schokken en ook haar been hield ze gestrekt. We hebben geprobeerd om de dosering van de medicijnen te verhogen. Dit ging helaas niet, omdat ze dan te slap in haar benen werd. We hebben pijnstillers en valium geprobeerd. Patricia werd daar overdag erg suf van, terwijl ze 's nachts klaarwakker lag.

Patricia op het huifbed.

Sporten
We zijn toen weer begonnen met paardrijden in de Manege Zonder Drempels in Bennekom waar ze vroeger jarenlang 'huifbed' heeft gereden. Ze zit nu tussen twee paarden. Eerst moest ze er even aan wennen, maar nu vindt ze het erg leuk. Ze kan op deze manier goed om zich heen kijken. Verder gaat ze zwemmen. Ze krijgt twee keer in de week therapie en we gaan veel wandelen.

Oproep
Op dit moment gaat het redelijk met Patricia, hoewel ze nog vaak staat te trillen, vooral als ze uit bed komt. Ook haar been heeft ze nog vaak gestrekt. Dit vooral met het aankleden. We gaan er wat beter mee om door de therapie die ze krijgt. Maar we weten nog steeds niet wat de oorzaak is en waarom ze dit nu doet. Daarom onze vraag: Als uw dochter dit ook heeft of heeft gehad, wil u dan contact met ons opnemen?

Henk en Els Smits
T (0344) 610362

Dagboek over Lieke

“De komende tijd zullen wij regelmatig mails versturen over het wel en wee binnen ons gezin. De reden is dat Lieke binnenkort aan de rug wordt geopereerd.” Zo begint het eerste van een serie mails van Alle Taco en Janny. Met hun toestemming publiceren we hier delen uit dit dagboek.

17 november
Lieke kan onverwacht snel in het ziekenhuis terecht. Ze wordt 9 december opgenomen en de volgende dag geopereerd, als er geen spoedgevallen tussendoor komen. Het wordt een spannende tijd. De operatie is niet zonder risico’s. Het is een grote ingreep die een hele dag in beslag zal nemen. Hoe lang de revalidatie gaat duren hangt af van de operatie, waarbij met name de botstructuur van Lieke van grote invloed is. De mate van verbetering van de scoliose is op dit moment niet te voorspellen. Volgende week gaan we nog twee keer naar het ziekenhuis voor een gesprek met de chirurg en met de arts van de intensive care. Na de Sinterklaas gaan we ons opmaken voor de operatie.

*9 decembe*r
Vanmorgen zijn we met Lieke vertrokken. Zij vond dat wel gezellig; samen met mama en papa op stap niet waar? We waren op tijd om in te checken. Vervolgens moesten we wachten op een verpleegkundige die ons op zou halen. Na twintig minuten hadden we het idee dat de afdeling niet dichtbij zou zijn. Gelukkig viel dit mee, want we waren er binnen drie minuten. Op de afdeling verliep het intakegesprek naar wens. Daarna gingen we op voor het eerste onderzoek: het doormeten van de prikkelgeleiding. Het tweede onderzoek werd afgeblazen omdat Lieke niet op instructie haar linkerhand of rechtervoet kon bewegen. Eigenlijk waren we hier wel blij om, want het is een vervelend onderzoek. We waren dus al snel weer terug op de afdeling. Omdat Lieke honger kreeg, was er voor haar boerenkool en voor ons de worst. Halverwege de middag hebben we nog een kijkje genomen op de afdeling Kinder Intensive Care. Hopelijk is er een plekje voor haar vrij morgen!

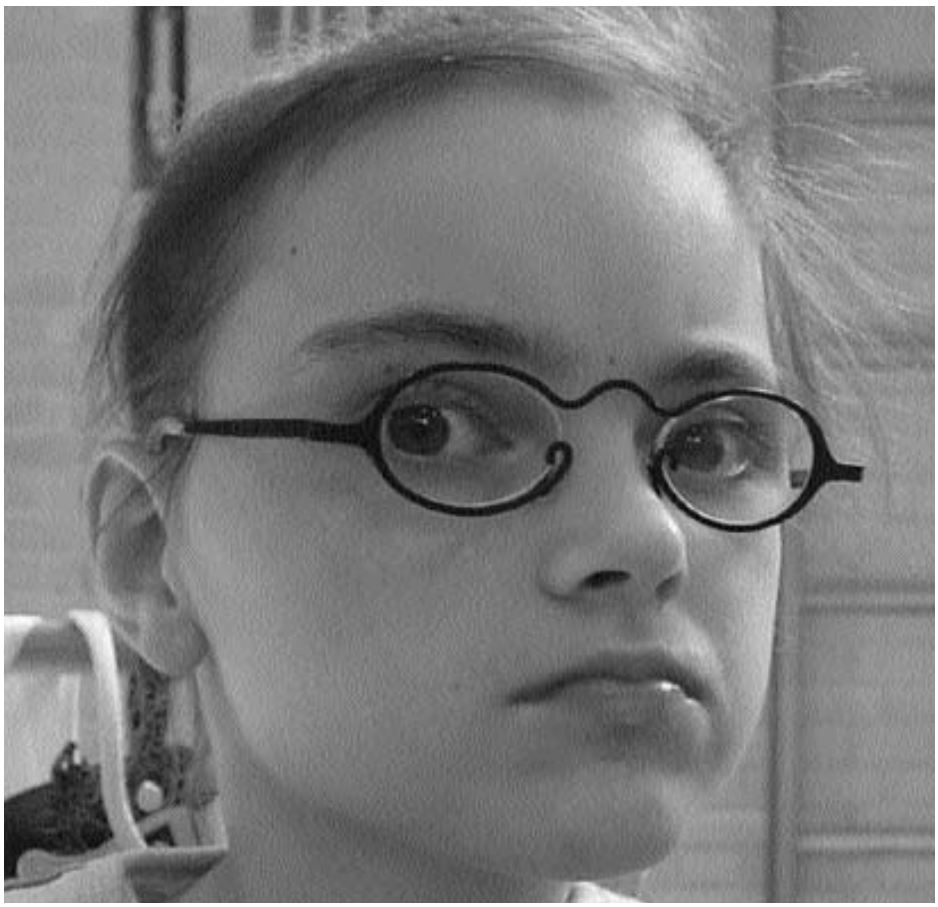
10 december
Vanmorgen hebben we Lieke naar de operatiekamer gebracht, waar zij in ons bijzijn onder narcose is gebracht. Wij hebben een kamer in het Ronald Mc Donaldhuis geregeld en zijn vervolgens de stad in gegaan. Vanaf 14.30 uur hebben we op de afdeling gewacht. Om 16.30 uur werd ons verteld dat de operatie was afgerond en een uurtje later waren we bij haar op de Intensive Care. De chirurg vertelde ons dat haar botstructuur erg zwak is, maar verder was de correctie van de ruggengraat goed gelukt. Vanwege de botstructuur zal zij zeker de eerste drie maanden een korset moeten blijven dragen. Voorlopig ligt ze alleen nog maar. Lieke wordt beademd. Ze doet het heel goed en is ook af en toe bij bewustzijn. Ze ziet er niet bepaald florissant uit: een bolle toet, omdat ze veel vocht vast houdt, beurse plekken van het liggen op haar buik en gezicht en natuurlijk allemaal slangen met toeters en bellen.

12 december
Het leek zo goed te gaan met Lieke. Maar vandaag heeft ze het erg moeilijk. Er zit veel vocht in de linkerlong. Ze krijgt dit niet weg en heeft het daar erg benauwd van. Dat is ook voor ons erg moeilijk. Lieke wordt weer volledig beademd. Gisteren hoopten we nog dat ze zonder beademing zou kunnen. Hopelijk morgen beter nieuws.

13 december
Het gaat weer de goede kant op met onze Lieke. Haar linkerlong zit nog wel vol, maar ze lijkt er minder last van te hebben. De antibiotica slaat aan en de koorts zakt. Ook de vochtafdrijving is beter, zodat haar gezicht minder opgeblazen is.

15 december
Het is zondagmiddag half twee. Janny is vanmorgen naar huis gegaan om even bij Rosa en Ewout te zijn. Lieke ligt nog op de intensive care. Haar linkerlong zit nog altijd vol. Dit is een complicatie van de beademing. De eerste dag is de tube te ver ingebracht, waardoor vooral haar rechterlong is beademd en de linker niet. Deze is daardoor volgelopen met vocht. Het is een bekende complicatie waar men zich geen grote zorgen over maakt. Het put haar wel erg uit. Ze slaapt heel veel en we krijgen weinig reactie van haar. Dat is voor ons erg moeilijk. Gelukkig gaat het vandaag een beetje beter dan gisteren. Ze was vanmorgen tijdens het wassen even goed wakker.

16 december
Vandaag begon erg vervelend. We zouden helpen bij de verzorging van Lieke, maar er was een verpleegkundige die dat anders bedacht had. Met Lieke ging het ook niet goed. Omdat de morfine gisteren is verminderd en ze erg onrustig was, kreeg ze wat extra slaapmedicatie.



In eerste instantie zonder resultaat, dus kreeg ze een tweede portie. Lieke was volledig van de wereld: zo slap en ver weg hadden we haar nog niet meegemaakt. Dit zijn wel ongeveer de moeilijkste momenten. Alsof Lieke het voelde, deed ze 's middags de ogen open, hoorde K3 en Janny en gaf voor het eerst deze week een dikke glimlach.

Vooralsnog blijft ze nog wel aan de beademing. Haar beide longen zijn niet vrij van slijm/vocht. Vanmorgen spraken we de orthopeed. Hij is zeer tevreden over het technische resultaat en sluit niet uit dat onze vakantie naar BIO toch nog door kan gaan. Daar gaan we dan maar voor!!

18 december
Vanmorgen is Lieke van de beademing afgehaald. Tot nu toe heeft zij hier heel veel moeite mee. Ze heeft het erg benauwd. Ze proberen met stomen en medicatie om het ophoesten te vergemakkelijken. We zien dat Lieke ontzettend haar best doet, maar we zien ook angst in haar ogen. De morfine is inmiddels helemaal afgebouwd, waardoor ze zich meer bewust is van wat er allemaal gebeurt. Het is heel naar om te zien hoe zij lijdt. Vandaag zijn Ewout en Rosa even een nachtje bij ons in het MacDonaldhuis, maar ook voor hen is er op deze manier niet veel aan.
Mocht het Lieke niet lukken om zelf te blijven ademen, dan gaat ze via een kapje beademd worden. Lukt het dan nog niet, dan wordt zij weer aan de beademing gelegd om een paar dagen uit te rusten.
Het ziet er inmiddels wel naar uit dat we de kerstdagen in Groningen gaan doorbrengen.

20 december
Beter nieuws. Lieke knapt op! Ze heeft het gered zonder beademing. Ze heeft er nog wel veel moeite mee, maar iedereen is redelijk tevreden. Haar longen worden nog regelmatig uitgezogen. Maar ze begint steeds beter te hoesten. Ook begint ze na anderhalve week eindelijk geluid te maken. De kerstdagen verwachten we in het Ronald Mac Donaldhuis door te brengen. Op kerstavond maken ze een diner voor ons en op eerste kerstdag een ontbijt. Je zou bijna jaloers op ons worden.

21 december
Het doet ons goed om jullie reacties te krijgen. Het geeft ons de kracht om door te gaan. Gisteren heeft Lieke een gipskorset gekregen. Het was voor haar niet prettig. Een gipsmeester hield haar bij haar oksels. Ik hield haar vast bij haar heupen om haar in traxie te trekken, zodat de volgende gipsmeester het gips kon aanbrengen. Het resultaat is naar behoren.
Lieke heeft nog veel last van slijm. Vandaag is het een beetje gelig, dus zijn we bang dat ze een longontsteking aan het ontwikkelen is.
Ik ben even thuis om Rosa en Ewout op te halen. Zij hebben vakantie en komen dus gezellig bij ons. Met dank aan opa, oma, pake, beppe en Nyncke voor de oppas van de afgelopen twee weken!

23 december
Het gaat ineens veel slechter met Lieke. Ze heeft een longontsteking. Waarschijnlijk door het stoppen van de sondevoeding en het starten met zelf te drinken. Haar maag heeft dit niet aangekund. Ze heeft daardoor veel gal opgegeven en zich hierin verslikt. Lieke heeft het in de nacht van zaterdag op zondag heel zwaar gehad. Ze moest veel hoesten en had het benauwd. Aan het eind van de nacht was ze zo uitgeput, dat ze weer aan de beademing moest. Dat zal zeker vijf dagen gaan duren. Daarna moeten we proberen haar van de beademing af te krijgen om aan de revalidatie te gaan werken. Al met al gaat het nu veel langer duren. We gaan helaas niet op vakantie. Waarschijnlijk zijn wij ook met de jaarwisseling en met Lieke's verjaardag in het ziekenhuis. Jammer, jammer, jammer. Een hele teleurstelling.

27 december
Lieke heeft zware dagen gehad, met koortspieken oplopend naar 40 gra-

den. Vanaf gisteren lijkt ze zich weer iets beter te gaan voelen.

30 december
Gistermiddag hebben we een gesprek gehad met een arts van de intensive care. Zij was niet positief over het verloop. Ook het toekomstperspectief zag zij enigszins somber. We kregen de indruk dat we er rekening mee moesten houden dat we Lieke wel eens kwijt kunnen raken. Janny en ik hadden het daar even heel moeilijk mee. Toen we in het restaurant aan de maaltijd zaten, bedachten we dat we Lieke wellicht toch wat kunnen stimuleren. Toen we terug kwamen hebben we haar op schoot genomen, haar flink laten hoesten en op haar ingepraat. En je gelooft het of niet: het leek alsof ze ons voelde en begreep. Vanaf dat moment gaat het een stuk beter met haar. Op dit moment bespreken de artsen en verpleegkundigen of ze vandaag of morgen naar de 'gewone afdeling' moet. We beseffen dat we er nog lang niet zijn, maar Lieke lijkt het te pakken te hebben en dat is voor ons een goed teken.

2 januari
Iedereen de beste wensen voor het nieuwe jaar. Lieke is op oudejaarsmiddag verhuisd van de intensive care naar de kinderafdeling. Ze heeft op dit moment geen extra ondersteuning meer nodig om voldoende zuurstof binnen te krijgen en ze lijkt het slijm in haar longen goed op te hoesten. In bed hoest ze niet veel, maar als we haar in haar stoel zetten des te meer. Omdat het slijm vrij dik is, moeten we soms wat wegzuigen. De dokters zijn tevreden over het herstel. Vandaag mocht ze voorzichtig een beetje drinken en dit ging redelijk. We kunnen nu langzaam de sondevoeding gaan afbouwen en het gewone eten stimuleren.
Lieke heeft van de weken op de intensive care behoorlijk wat stress opgelopen. Ze zit zomaar onder de stressvlekken als we iets met haar doen. Ze kan nog niet veel verdragen en haar ontwapenende lach komt heel sporadisch. Toen we vanochtend voor haar zongen vanwege haar verjaardag vond ze dit niet eens echt leuk, terwijl zingen normaal gesproken een hoogtepunt is. Ondertussen worden wij behoorlijk moe en de kinderen ook. Rosa had de afgelopen dagen ook koorts. Op oudejaarsavond hebben we in het Ronald Mc Donaldhuis gezeten. Heel vreemd en heel nuchter.

5 januari
Het gaat met Lieke een beetje op en af. Afgelopen nacht begon ze weer over te geven. Waarschijnlijk is de sondevoeding toch teveel voor haar. Besloten is dat ze even geen sondevoeding krijgt, maar een gewoon infuus om voldoende vocht te krijgen. Wij proberen haar dan verder zoveel mogelijk gewoon te laten eten.
Het mobiliseren gaat eigenlijk wel heel goed. Ze kan het een paar uur volhouden in haar stoel en hoest dan ook al het slijm goed op. Morgen hopen we op een gesprek met een van Lieke's eigen artsen. Hij kent Lieke en ons veel beter dan de artsen die op de afdeling rondlopen. We hopen dan met hem een eenduidig beleid af te kunnen spreken. Want we merken dat de artsen die Lieke niet goed kennen allemaal een eigen mening hebben. Het beleid is daardoor niet duidelijk voor ons en andere betrokkenen. Ook hebben we een gesprek met de artsen van de intensive care, omdat we beleid moeten gaan afspreken voor het geval Lieke regelmatig op de IC komt met longproblemen. We verwachten voorlopig nog niet klaar te zijn met de behandeling hier.

12 januari
Het is een hele poos geleden dat we iets hebben laten horen. We waren een beetje moe. Lieke ligt nog steeds op de afdeling. Het ene moment gaat het redelijk tot goed, een volgend moment gaat het slecht. Lieke is nog erg kwetsbaar. En als ze een terugval krijgt, is dit niet zonder levensgevaar. Bij een eventuele hernieuwde beademing op de intensive care bestaat de kans dat zij dit niet zal overleven of dat ze niet meer zonder beademing zou kunnen. Dit roept weer een hoop vragen op. We proberen als Lieke uit bed is haar zoveel mogelijk te laten eten; danoontjes en fruithapjes. Ze krijgt

Rett agenda

Zaterdag 3 mei 2003
Familiedag BRSV met als thema tandverzorging. Gastspreker is prof. dr. Luc Martens, hoofd van de afdeling Tandheelkunde van de RUG. Voor meer informatie: brsv@rettsyndrome.be

Zaterdag 14 juni 2003
Familiedag Rett syndroom netwerk Nederland bij de Stichting Willem van den Berg in Noordwijk. De thema's zijn epilepsie, scoliose en volwassenheid.
Alle ouders (en belangstellenden) die de nieuwsbrief ontvangen, krijgen in mei een uitnodiging toegestuurd.

Dr. Pruijs, kinderorthopedisch chirurg, gaat in op scoliose bij het Rett syndroom. Dr. Laan, kinderneuroloog, behandelt vragen rond epilepsie en E. Smeets, kinderarts en kinderneuroloog, zal ingaan op vragen die spelen rond volwassenen met Rett syndroom.

De inleiders willen graag vooraf uw vragen ontvangen. Heeft u vragen rond een van deze onderwerpen schrijf of mail ze ons. Dit kan per brief naar Mieke van Leeuwen, Postbus 85276, 3508 AG Utrecht of via de mail: m.vanleeuwen@fvo.nl.

nog steeds sondevoeding. De diëtiste is van mening dat wij haar elf jaar hebben verwaarloosd door haar te weinig calorieën aan te bieden. Gelukkig is de arts van Lieke het daar niet mee eens!
Lieke heeft de laatste dagen steeds verhoging en koorts. Maar er is niets te vinden in bloed en urine. Onze Lieke blijft een raadsel.

16 januari
Het gaat steeds beter met Lieke. We hebben steeds meer contact met haar. En ze begint redelijk te eten. Volgens de doktoren staan we nu aan het begin van het herstel. Afgelopen maandag hebben we een gesprek gehad met een van de longartsen van de intensive care. Zij had nog even gekeken naar wat bloeduitslagen en was daar zeer tevreden over. Ook hebben we een korte terugblik gedaan. Al met al een erg prettig, maar confronterend gesprek. Want het werd wel duidelijk dat men twijfels heeft gehad of Lieke het zou redden.

*22 januar*i
Toch weer minder goed nieuws. Afgelopen vrijdag begon Lieke met sondevoeding waar meer calorieën in zaten. Wij vermoedden al dat ze dan minder zou gaan eten, maar we waren wel bereid dit te proberen. Helaas zag Lieke dit niet zitten en weigerde bijna te eten, ze had immers geen honger.
Het gevolg was dat ze veel te weinig vocht kreeg, waardoor ze meer ingedikt slijm ophoestte, niet goed meer plaste enz. Gisteren werd besloten om toch maar weer op de oude voeding over te stappen. Vandaag heeft ze een hele slechte dag gehad; veel hoesten, weinig eten, opnieuw koorts met als dieptepunt een heus epileptisch insult, tenminste volgens ons. De neuroloog dacht meer aan een koude rilling en ja die heeft er voor doorgestudeerd. Ook kreeg ze het erg benauwd, liep zelfs blauw aan. De zaalarts stond er bij en keek er naar. Het vertrouwen in de medische stand blijft groeien zoals jullie begrijpen. Gelukkig is vanavond de koorts alweer wat gezakt, maar ze hoest nog wel veel. We hopen dat door de 'koude rilling' er wat negatieve energie is weggevloeid en dat we nu een poosje vooruit kunnen.

27 januari
Na de slechte dag van afgelopen woensdag heeft Lieke donderdag een opleving gehad. Ze was vrolijk en alert. Sindsdien gaat het echter steeds moeizamer. Ze hoest veel. Er zijn nachten bij waarbij ze nauwelijks slaapt en ze ziet er dan ook beroerd uit. We maken ons toch wel grote zorgen. Ewout en Rosa zijn een lang weekend bij ons geweest. Zij zijn erg stoer, tot nu toe weren zij zich kranig. Pake en beppe zijn er deze hele week weer voor ze, zodat er voor hen ook wat stabiliteit is. We gaan nu al de achtste week in Groningen tegemoet. Gelukkig vinden Janny en ik elkaar nog steeds leuk al zitten we hele dagen bij elkaar op de lip.

31 januari
Afgelopen dinsdag is Lieke haar sonde verwijderd. Dit was een grote opluchting voor haar. We merken dat ze nu ontspannen in bed ligt of in haar stoel zit. Ook lijkt ze veel alerter en is ze een stuk vrolijker. Dit alles maakt het voor ons wel weer wat gemakkelijker. Omdat ze echter niet zonder eten en vocht kan, moest er wel een infuus worden aangebracht. Dit was een groot drama, want Lieke heeft slechte vaten om te prikken. Ze moest daarom op de operatiekamer met behulp van een roesje een infuus krijgen.
Omdat Lieke nog veel last heeft van het ophoesten van slijm en zij kennelijk bang is om te slikken na wat zij allemaal heeft meegemaakt, hebben we besloten een PEG-sonde aan te brengen. Zij krijgt een gaatje in haar buikwand naar de maag waardoor zij haar voeding toegediend kan krijgen. Aanstaande maandag zal zij hieraan geopereerd worden.

3 februari
Op de röntgenafdeling is bekeken of Lieke een PEG-sonde kan krijgen. Daar zou zij dan vandaag aan geholpen worden. Gebleken is echter dat Lieke haar maag niet ver genoeg onder de ribbenboog weg komt, waardoor een PEG geen optie is. Na de eerste teleurstelling hebben we gesproken over een buikoperatie waarbij Lieke een ander soort sonde krijgt. Hierbij bekijkt de chirurg tijdens de operatie of er een stoma (uitgang) gemaakt kan worden vanuit de maag of vanuit de dunne darm. De behandelaar van Lieke heeft er alle vertrouwen in dat zij het aan kan. Hij is ons tot grote steun. Afgelopen weekend mochten

Lieke in het ziekenhuis.

we erover nadenken en we hebben besloten er voor te gaan. To be continued...

6 februari
Afgelopen dinsdag is Lieke geopereerd. Zij heeft nu een katheter in haar buik om haar langs die weg te voeden. Toen ze op de intensive care hoorden dat Lieke weer bij hen zou komen, schoot iedereen in de stress. Hoe zou het gaan als zij weer beademd werd en zou ze weer van de beademing af kunnen? Opnieuw heeft Lieke iedereen versteld doen staan. Direct na de ingreep is zij gedetubeerd. Ze werd dus niet beademd toen zij op de intensive care kwam. Iedereen was natuurlijk en verbaasd dat Lieke zo kon lachen en er zo goed uit kon zien. Sinds gisteravond krijgt Lieke nu sondevoeding door haar katheter.

13 februari
Het gaat goed met Lieke. Zo goed dat we afgelopen maandag hebben aangegeven het wel zien zitten om naar huis te gaan voor het weekend. Hoewel er aanvankelijk geschokt werd gereageerd, want wie wil ons nog kwijt na tien weken, heeft iedereen zijn/haar best gedaan om dit mogelijk te maken.
Vanmiddag heb ik alle apparatuur opgehaald en we kunnen dus morgen met ontslag. Met Lieke's rug gaat het uitstekend en daar ging het uiteindelijk om.

In het ziekenhuis zijn we gewaarschuwd voor een terugslag, zowel lichamelijk als geestelijk, niet alleen voor Lieke, maar ook voor ons. We doen het de komende weken nog rustig aan, we blijven veel thuis, gaan vroeg naar bed en gaan genieten van elkaar.

23 februari
We zijn nu een week thuis en daar zijn we erg blij om. Het valt nog niet mee om na tien weken ziekenhuis de draad thuis weer op te pakken. De ene dag is de andere ook niet. Over het algemeen gaat het met Lieke goed. We merkten dat zij het ook fijn vond om weer thuis te zijn.
We proberen een ritme te vinden waar we ons allemaal wel bij voelen en dat is wel zoeken hoor! We maken lange dagen en moeten er vaak 's nachts ook nog uit.
Ook Rosa en Ewout moesten weer wennen dat we allebei thuis zijn. Zij ontladen dan ook in alle hevigheid. We beginnen nu te merken welk een impact deze periode op hen heeft gehad. Tussen de bedrijven door proberen we ook uit te rusten. Dat lukt de ene dag beter dan de andere. We gaan er voorlopig maar vanuit dat na tien weken opname er nog eens tien weken nodig zijn om weer in een goed ritme te komen.

Janny en Alle Taco

Spreekbeurt over Rett syndroom

Ik ben Jolyn. Ik ben elf jaar. Begin oktober 2002 hield ik een spreekbeurt over Rett syndroom. Mijn zusje Bernice heeft Rett syndroom en is vier jaar.

Eerst heeft mijn moeder naar Mieke van Leeuwen gebeld. Misschien had zij nog informatie. We kregen een folder en een paar nieuwsbrieven. Daar ben ik mee aan de slag gegaan. We gingen speelgoed halen bij de speel-o-theek. Speelgoed dat speciaal voor gehandicapten is. Ik heb een muziekorgel gehaald, een rozettenkast en een ventilator met geurtjes voor aromatherapie.

Video
We hebben Bernice vanaf dat ze klein was op de video gezet. Ook hebben we de hulpmiddelen gefilmd, zoals de sta-tafel en het hoog-laagbed. Ook filmden we Jolyn toen ze op het kleed aan het spelen was, maar ook toen ze heel erg boos was.
Toen ik mijn spreekbeurt hield, moest mijn vader mij met de auto naar school brengen, zoveel spullen had ik bij me.

Ik heb over Bernice verteld toen ze baby was. En hoe het gekomen is dat een meisje Rett syndroom krijgt. Ik heb ook verteld wat meisjes met het Rett syndroom allemaal kunnen. Ook kwamen er allemaal vragen. De kinderen vroegen mij of het bed van Jolyn tot aan het plafon kwamd. En de meester vroeg of Jolyn ons wel begreep.

Jolyn

Annika

Hallo allemaal,

De vorige keer schreef ik dat ik hoopte dat alles weer wat rustiger zou worden met me, en dat ik weer wat zou kunnen gaan genieten. Nou, dat doe ik dus op dit moment volop. Sinds september heb ik geen echte last meer gehad van die rottige aanvallen. Natuurlijk is de ene dag de andere niet en ben ik ook wel eens chagrijnig, maar wat wil je, ik ben een echte puber!

Blaren

Maar verder gaat het lekker met me. Ik ga elke dag naar het dagverblijf waar ik iedereen weer voor me aan het werk zet. Ik kan ook weer hele stukken lopen: in de loopkar door de gang, aan de hand in het zwembad met mijn fysiotherapeute Reinata.
Laatst was ik daarbij zo fanatiek dat ik helemaal niet in de gaten had dat ik een enorme blaar op de grote teen van mijn linkervoet had gekregen. Ik schuurde steeds met die teen over de bodem. Bij het lopen heb ik met dat been net een beetje meer moeite dan met mijn rechterbeen. Ik had behoorlijk veel last van die blaar, maar een van mijn persoonlijke assistentes, Neely, wist uit eigen ervaring dat je daar het beste een "second-skin-pleister" op kunt doen. Dat hielp. Ik kon mijn schoenen weer aan en na een paar dagen weer gewoon lopen. Om dit soort ongelukjes in de toekomst te voorkomen hebben pappa en mamma nu een soort duikschoentjes voor me gekocht. Dan heb ik zelfs in het water schoenen aan…

Ik schreef vorige keer dat als het goed was, in oktober de eerste paal voor Us Dream, het huis waar ik zal gaan wonen, zou worden geslagen. Dat is echt gebeurd! Ze zijn druk aan het bouwen en nu, begin februari, liggen de vloerplaten van de verdieping er al op.
Als er geen elfstedentocht meer komt, zal het huis misschien wel voor de zomervakantie klaar zijn. Dan kunnen we er na de vakantie gaan wonen. Spannend.
Met Kerst gebeurde er nog iets leuks. Weten jullie nog dat ik een paar jaar geleden bruidsmeisje ben geweest bij een oom van me? Ze hebben een baby gekregen: Marlies! Daags na de geboorte zijn we er al naar toe geweest. Ik heb nog nooit zo'n klein baby'tje gezien. Mooi hoor. Ze was heel zacht en rook erg lekker. Ik was heel voorzichtig toen ik haar een kusje mocht geven.

Computer

Ik heb sinds een paar maanden een nieuwe computer: een ‘Tellus’. Deze kan met een standaard op mijn stoel vastgemaakt kan worden. Het schijnt dat dat ding erg duur is, maar ik vind het wel prachtig. Machiel heeft allemaal boekjes ingescand en op de ‘Tellus’ gezet. Pappa, mamma, Elisanne, Jorn en zijn vriendje Job hebben de tekst ingesproken. Nu nog wat muziek erbij. Dan kan ik weer helemaal uit mijn dak gaan met dat ding.

Wat minder leuk is, is dat Lieke, die samen met mij in de groep Krullevaar van het dagverblijf zit en straks ook in Us Dream gaat wonen, in het ziekenhuis ligt. Sommigen van jullie kennen haar waarschijnlijk wel van de familiedagen. Lieke is begin december geopereerd aan haar rug vanwege scoliose. Ik heb die operatie ook gehad en gelukkig was ik na twee weken thuis. Jammer genoeg ligt Lieke nog steeds in het ziekenhuis. Ik hoop maar dat ze over een tijdje weer naar huis mag en daar verder kan aansterken. Dan kan ze ook weer snel met mij de groep op stelten zetten.

Allemaal de groeten, en tot de volgende keer.

Annika

Tante Annika