

Een  
**Nieuwsbrief**  
met

**PiTT**  
Hopkins

**Themadag  
gedrag en ontwikkeling**



**Ervaringen van  
ouders  
tijdens de Corona-crisis**

**Ervaring op de IC van het  
Amphia ziekenhuis**



**Chocolade voor het  
goede doel**

Jaargang 10  
editie 1, apr. 2020

Stichting  
**PiTT Hopkins Syndroom**



## Inhoud

**pagina 2:**  
Voorwoord

**pagina 4:**  
Themadag ontwikkeling en gedrag

**pagina 6:**  
Chocoladeletters

**pagina 7:**  
Mama's met Pitt!

**pagina 8:**  
Omgaan met corona

**pagina 10:**  
Geld nodig voor vervolgonderzoek ademhaling

**pagina 12:**  
Kind met PTHS op de IC

**pagina 15:**  
Alarmkaart

## Pitt stop

### Virtuele Wandeling 9 mei

Op 9 mei wordt de Wandeling "thuis" gehouden. De virtuele wandeling.

Alle deelnemers ontvangen een leuke verrassing als ze de finish hebben bereikt.

### Familiedag

De datum van de familiedag is vanwege corona nog niet bekend.

De familiedag wordt georganiseerd door de familie van der Weide.

## Voorwoord

# Beste lezers

Het coronavirus zet ons leven op z'n kop. Voor veel van onze leden is het een zware periode. Bij de een zijn de kinderen noodgedwongen thuis en is het zoeken naar een invulling van de dag binnen de richtlijnen van het RIVM. En bij de ander waar het kind met PTHS in een zorginstelling verblijft mag je niet meer op bezoek komen en mis je het contact met je kind enorm.

Ouders, broers, zussen en andere familieleden van een PTHS kind hebben al de nodige uitdagingen in het dagelijks leven. Omgaan met het coronavirus vraagt nog meer van hen en van het kind met PTHS.

De zorg voor de kinderen die thuis zijn komt 7x24 op de schouders van de ouders neer. Zorgverleners in huis halen brengt immers besmettingsrisico's met zich mee. De dagopvang en scholen zijn gesloten. Kinderen met PTHS kunnen zich moeilijk vermaken en vragen voortdurende begeleiding. Dat is veel gevraagd van ouders. Ze missen ook hun leeftijdsgenoten.

Verblijft je kind in een zorginstelling word je op een andere manier erg op de proef gesteld. Bezoekers worden er geweerd. Je moet lastige keuzes maken: haal ik mijn kind naar huis maar voor hoe lang dan?





De meeste instellingen hanteren de regel dat ze pas weer terug mogen komen als de regelingen versoepeld worden. Als je kind in de instelling blijft is het contact met je kind erg moeilijk. Gelukkig reageren de meeste kinderen positief op het beeld bellen.

Maar het leven gaat door. We moeten een manier vinden om met het coronavirus om te gaan. Heel fijn om te zien dat er ook mooie dingen gebeuren in deze periode zoals de positieve aandacht voor de mensen in de frontlinie. De mensen in de zorg doen hun werk met heel hun hart. We kunnen op hen bouwen en vertrouwen. We zien veel inventieve oplossingen in de zorg die positief bijdragen aan ons welzijn. ICT oplossingen worden meer en meer ingezet om de communicatie met onze kinderen te verbeteren. Zo kan de hele familie toch met elkaar in contact blijven.

Ook de stichting gaat door! Het bestuur vergaardt via Skype of Office teams en we zoeken naar mogelijkheden om geplande activiteiten zoveel mogelijk al dan niet aangepast door te laten gaan. Daarom dit jaar voor het eerst een virtuele wandeling.

Wij zijn er ons bewust van dat gezinnen het moeilijk kunnen hebben. Wij hopen dat de leden steun en contact zoeken bij elkaar. Om elkaar te helpen. Vragen te beantwoorden en ervaringen uit te wisselen. Ook voor de leden van onze stichting geldt: 'Samen kunnen we het coronavirus aan'.

Veel leesplezier,

Piet Papavoine

Voorzitter stichting Pitt Hopkins Syndroom



# Themadag

Op 2 november 2019 is er door de stichting een themadag georganiseerd in samenwerking met Jonx en Lentis uit Groningen over ontwikkeling en gedrag bij het Pitt-Hopkins syndroom.

Lydia van Vliet heeft de dag bijgewoond en doet verslag.



Op zaterdag 2 november ben ik met 4 van onze 5 kinderen naar de themadag van de Pitt Hopkins Stichting geweest. De kinderen hebben genoten van alles wat er te doen was. Vooral de snoezelruimte en het besturen van een auto op een scherm vonden ze echt heel erg leuk! De locatie was echt prima geregeld! Terwijl de kinderen door het recreatieteam werden bezig gehouden, konden de ouders en andere belangstellenden in de ochtend luisteren naar drs. Annemiek Landlust. Zij is GZ-psycholoog en besprak het thema sociaal-emotionele ontwikkeling en gedrag. Na haar ging drs. Paul Mulder, orthopedagoog, in op het thema sensorische prikkelverwerking. Beide sprekers zijn werkzaam bij Jonx in Groningen.

De thema's spraken mij erg aan, omdat we het soms lastig vinden hoe om te gaan met het gedrag van onze Remco. We hebben onder andere geleerd dat gedrag niet alleen bepaald wordt door hoe de omgeving eruit ziet en hoe iemand reageert. Ook hele andere dingen kunnen meespelen. Bijvoorbeeld prikkels vanuit het lichaam zelf. Het kan zijn dat je kind overprikkeld wordt. Maar het kan ook zijn dat je teveel prikkels wegneemt waardoor je kind onderprikkeld raakt. Dat kan ook een groot gevaar zijn. Het was leerzaam om kennis op te doen over deze thema's. De sprekers waren erg deskundig op het gebied van de thema's. Helaas is Jonx in Groningen voor veel van de ouders te ver weg om hun kinderen door hen te laten observeren en de ouders te adviseren. Het gaat dan over de juiste manier



## Ontwikkeling en gedrag

om gedrag van de kinderen te beïnvloeden.

Nu hoorden we veel algemene theorie, maar als ouders wil je graag concrete antwoorden op specifieke vragen omtrent het gedrag van je zoon/dochter, maar die zijn niet meteen te geven. Het kind moet eerst een aantal keer geobserveerd worden. Aangeraden werd je kind in bepaalde situaties te filmen en dan meerdere keren de film terug kijken om te zien wat er gebeurde en hoe je kind daarop reageerde. Daar kun je veel van leren.

Van Chequita Ketelaar-Damen hoorden we dat we onze ervaringen en vragen omtrent het gedrag van onze kinderen op kunnen schrijven op WaihonaPedia, in de Themakamer Gedrag.

Vervolgens krijgen we dan van één van de sprekers van de themadag een reactie op onze vragen. Op deze manier blijft iedereen op de hoogte wat er speelt bij onze kinderen, en kunnen wij ook van anderen leren.

Het mooie van zo'n themadag is dat er op de dag zelf ervaringen worden gedeeld met andere ouders. Je hoort dan hoe zij in de praktijk omgaan met het gedrag van hun kinderen.

Wij konden helaas tot na het middageten aanwezig zijn. De middag thema's hebben we niet kunnen volgen, maar we kijken terug op een fijne dag!

Lydia van Vliet



Annemiek Landlust



Paul Mulder



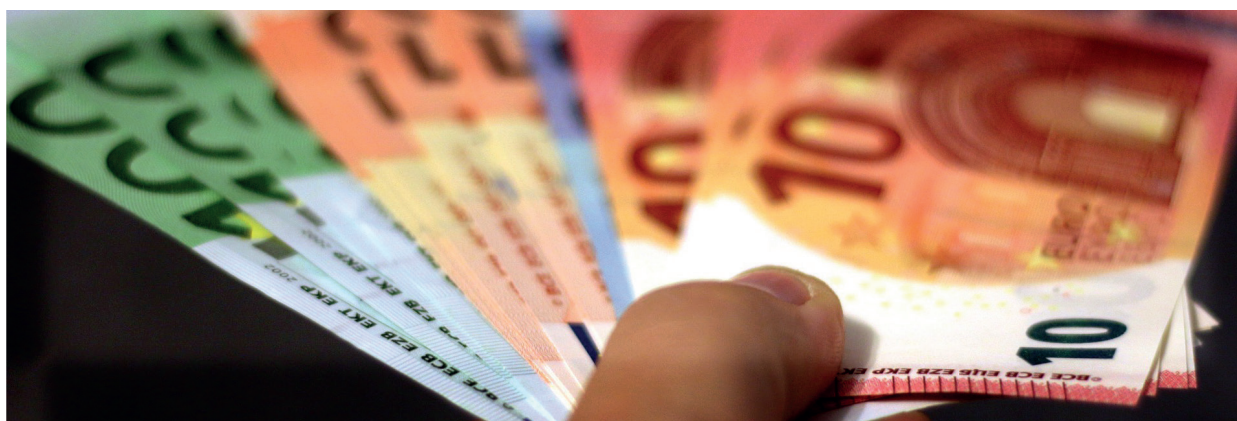
# Chocolade voor het goede doel!

Een aantal jaar geleden deed ik mee aan de Roparun. Deze run is een estafetterace van Parijs naar Rotterdam. Het doel van deze run is het ophalen van zoveel mogelijk geld voor het goede doel. Van iedere deelnemer wordt dan ook verwacht dat hij of zij haar steentje hieraan bijdraagt. Ik kwam in contact met een eigenaresse van een snoepwinkel in Vlaardingen en mocht voor een mooie prijs chocoladeletters verkopen. Ik kocht de letters in, legde iets op de vraagprijs en verkocht ze door aan familie, vrienden, collega's en mijn werkgever. Dit heb ik een aantal jaar gedaan. Op een gegeven moment ben ik gestopt met de Roparun, echter kreeg ik in 2018 de vraag van mijn werkgever of ik nog letters verkocht. Ik dacht: "ik ben gek als ik dit aan me voorbij laat gaan, maar dan wel voor een ander goed doel". En dat andere doel was voor mij al meteen duidelijk. Dit werd de Stichting Pitt Hopkins Syndroom. Al jaren hoor ik positieve verhalen over de stichting en zie ik wat dit betekent voor mijn zus die moeder is van een dochter met het Pitt-Hopkins syndroom. Zelf heb ik ook een aantal keer mogen aansluiten bij mooie bijeenkomsten, georganiseerd door de stichting.

In 2018 heb ik nog een aantal letters verkocht en kon ik een mooi bedrag, een goede 300 euro, overmaken naar de stichting. Dit jaar heb ik het iets eerder opgepakt en veel meer letters verkocht. Het kost wat tijd en moeite, maar ik ben blij dat ik op deze wijze mijn steentje kan bijdragen voor de stichting.

Afgelopen jaar heb ik veel letters verkocht, ruim 1800! Mijn werkgever heeft er veel afgenomen. Deze heb ik samen met mijn vader afgegeven bij de verschillende afdelingbureaus. Ik was zeer tevreden. De opbrengst was een substantieel hoger bedrag: ruim 1100 euro. Ook dit jaar ga ik weer letters verkopen. Mocht je interesse hebben om letters af te nemen, laat dan een berichtje achter bij de redactie. Ik zal dan contact met je opnemen.

Marijke Talma





# Mama's met Pitt

Romy van der Weide



Op zaterdag 1 februari was het weer zover, de tweede editie van het "Mama's met Pitt" etentje vond plaats. Deze keer nam Adla van Riessen de organisatie op zich en zij had gereserveerd in Dara, een gezellig Oosters restaurant in het centrum van Amersfoort.

De Mama's kwamen vanuit alle richtingen. Zelf sprak ik met Lida Talma af op station Rotterdam Alexander en reisden we gezellig samen verder naar Amersfoort. De vijf minuten loopafstand naar het restaurant werd in ons geval iets langer omdat ons richtingsgevoel ons een beetje in de steek liet.

In het restaurant troffen wij Adla, Cathelijne Thomas, Ingrid Camardese, Natasja van Staalduinen, Jolanda Bruijns en Jessica Koster. Wat leuk om iedereen weer te zien!

We hebben genoten van alle schalen met gerechtjes die ons voorgezet werden. En ondertussen werd er wat afgekletst. Uiteraard is het wel en wee van onze kinderen met Pitt-Hopkins uitgebreid aan de orde gekomen en hebben we ervaringen uitgewisseld. Maar daarnaast hebben we het ook gehad over allerlei andere dingen die ons bezig houden in het dagelijks leven.

Volgend jaar, 6 februari 2021, staat het volgende etentje van de mama's met Pitt op de agenda. Er van uitgaande dat de coronacrisis dan achter de rug is natuurlijk. Maar anders komt het er een andere keer wel van!

Benadrukt moet worden, dat alle Mama's met een kind met het Pitt-Hopkins syndroom van harte welkom zijn. Mijn ervaring is dat het heel waardevol is om ervaringen te kunnen uitwisselen, maar het is zeker geen avond met alleen maar 'ernstige' onderwerpen. De gezelligheid staat voorop bij dit initiatief en dat is ook deze keer weer prima gelukt!

# Omgaan met Corona

De huidige Corona-crisis hakt er flink in bij iedereen en maakt het nog eens extra moeilijk voor mensen die een beperking hebben en mensen die moeten zorgen voor en/of leven met iemand met een beperking. Via de Google-groep van onze stichting hebben ouders ervaringen uitgewisseld hoe zij de crisis ervaren en met welke maatregelen en moeilijkheden zij geconfronteerd worden. Hieronder een algemene samenvatting.

De ene ouder mag zijn of haar kind nog slechts één maal per week bezoeken in de instelling waar hij of zij woont en moet dan zeker weten virusvrij te zijn. Een ander mag helemaal niet meer op bezoek komen. Als dan ook nog de dagbesteding en allerlei



activiteiten in de instelling zijn afgelast, vraag je jezelf wanhopig af hoe je kind het vol zal houden. De behoefte om je kind vast te houden en te knuffelen is groot! Als video-bellen is toegestaan hoop je dat video-bellen wat rust geeft.

Als de instelling, school en dagbesteding helemaal gesloten is verblijft het kind 24 uur per dag, 7 dagen per week thuis. Dan is de grote uitdaging om je kind zinvol bezig te houden met activiteiten. Vanwege het ontwikkelingsniveau waarop je kind functioneert is dat erg moeilijk. Je kind kan zich nauwelijks zelf bezig

houden. Het wordt nog lastiger als er ook broertjes of zusjes zijn die binnen zitten en bezig zijn met schoolwerk en aandacht en begeleiding vragen. Het spreekt voor zich dat de spanning en de irritaties binnen een gezin dan kunnen oplopen. Een vaste structuur aanbrenge worden aanbevolen. Op vastetijden pauzeren, thee- of koffiedrinken, eten en ontspannen geeft structuur aan de dag. Contact tussen instelling of school en de ouders is heel belangrijk. Zij kunnen advies en aanwijzingen geven voor een zinvolle invulling van de dag. Opa of oma die normaliter ondersteuning kunnen geven zijn nu vaak niet inzetbaar omdat zij onder de risicogroep vallen. Dat vergroot de druk op de ouders die nu ook nog vaak moeten thuiswerken.

Je kunt met je kind skypen of facetimen met opa en oma. Dat zorgt dan ook weer voor wat afleiding voor beide partijen en het is een goede manier van contact houden.

Je PTHS-kind zinvol en leuk bezighouden is de grote uitdaging, zeker gezien de vaak



korte aandachtspanne die zij hebben. Het komt toch vaak neer op een wandeling met ze maken. Op 'berenjacht' gaan is een succes en een leuke afwisseling op het 'gewone' rondje wandelen en tv kijken.

Van iedereen wordt veel gevraagd.

Ik wens alle ouders en kinderen veel sterkte.

Sylvia van der Giessen



# Afgesneden

## AFGESNEDEN

Even geen kusje  
Van je broer of een zusje  
Niet vasthouden en niet zien  
Niet aanraken bovendien.

Terwijl dat is wat jij nodig  
hebt  
Dat onze pijn maar wegebt  
Voordat jij alles doorhebt

Even geen bezoek  
Contact via ECD en Outlook  
Niet met jou maar met per-  
soneel  
Onze schakel, nu zo essentieel

Liefde is wat jij nodig hebt  
Een begeleider die even met  
je klept  
Voordat jij alles doorhebt

Even geen ritjes naar huis  
Dus vaker voor de beeldbuis  
Dagbesteding op de woning  
Geregeld je verschoning

Contact is wat je nodig hebt  
Iemand die de ouders oppept  
Voordat jij alles doorhebt

Even geen glimlach van mam  
De knuffel waarvoor ze naar  
jou kwam  
Even geen paardrijden met  
pap  
Het missen van jou blijdschap

Alles wat jij nodig hebt  
Is even weggeëbt  
Nog voordat jij het doorhebt

We denken in liefde aan  
elkaar  
Lieve begeleiders staan voor  
je klaar  
Daarvoor zijn wij trots en  
dankbaar  
Hopelijk voel ik gauw, mijn  
handen door jouw haar

Sylvia van der Giessen

# Geld nodig voor vervolgonderzoek ademhaling

Prof. Dr. M.P. Smidt en Dr. M. Mesman verrichten onderzoek naar ademhaling en hartritme bij PTHS kinderen. Zij doen dit onderzoek op de Universiteit van Amsterdam.

De stichting juicht dit onderzoek toe omdat zij meer kennis en inzicht over de ademhalingsproblemen en hartritme bij mensen met PTHS belangrijk vindt. We weten uit eigen ervaring dat de ademhalingsproblemen (oa hyperventileren, adem happen, adem vasthouden) veel last veroorzaken voor mensen met PTHS en het zou mooi zijn als daarin



doordat men er meer over weet hopelijk ook iets aan gedaan kan worden.

Voor het onderzoek is geld nodig. Meerdere partijen hebben aangegeven financieel aan

dit onderzoek bij te dragen en ook de PTHS stichting heeft een financiële bijdrage toegezegd. Prof. Dr. Smidt is bereid om in een informatiebijeenkomst voor onze stichting over het onderzoek naar ademhaling en hartritme te vertellen.

## Beknpte weergave van het onderzoeksvorstel voor de komende jaren.

Uit verschenen erkende onderzoeksrapporten van de afgelopen jaren is bekend dat kinderen met het Pitt-Hopkins syndroom klachten hebben die gerelateerd zijn met ademhaling en hartritme. Ze hebben dan momenten waarop ze sneller ademen (hyperventileren). Daarna stopt de ademhaling even (apneu).

Ademhalingsproblemen worden als één van

de belangrijkste problemen ervaren.

De vorming van onze hersenen vraagt om een complex samenspel van genetische factoren tijdens de zwangerschap. Een groep van deze factoren wordt gevormd door een groep genen die E-box-eiwitten worden genoemd. Daarin zitten 3 genen: TC3, TCF12 en TCF4. We kennen TCF4 als het gen dat Pitt-Hopkins (PTHS) veroorzaakt als het niet goed functioneert.

Een van de belangrijkste problemen in Pitt-Hopkins zijn ademhalingsproblemen, maar ook verschillende andere problemen wijzen erop dat het systeem dat dit alles aanstuurt mogelijk niet goed functioneert. Dit wordt het autonome systeem genoemd.

Er zijn redenen (publicaties) om aan te nemen dat dit zich in het onderste deel van de hersenen bevindt, net voor de wervelkolom; dit wordt medulla oblongata genoemd. De groep van prof. Smidt en dr. Mesman hebben al andere delen van de hersenen bestudeerd en wil dit nu bestuderen om de problemen van PTHS patiënten in dit deel van de hersenen te achterhalen.



De centrale vraag die ze middels onderzoek beantwoord willen hebben is: Wat zijn de functies van TCF4 in het deel van de medulla oblongata die betrokken zijn bij de controle van ademhaling en hartritme.

In een onderzoek bij een muis is dit reeds gecontroleerd en vastgesteld dat TCF4 daar inderdaad actief is maar de exacte functie in dit neuronale gebied is nog niet duidelijk geworden.



In het onderzoek wat nu gefinancierd wordt wil men de volgende vragen beantwoord hebben:

- a) Welke genen zijn erg actief in de vroege ontwikkeling van dit deel van de hersenen?
- b) Welke andere factoren veranderen in het onderste deel van de hersenen, nodig voor het goed functioneren van de zenuwcellen?



## PTHS artikelen

Via onze website [www.pitthopkins.nl](http://www.pitthopkins.nl) zijn er artikelen te koop die nuttig zijn en waarmee je de stichting financieel ondersteunt.

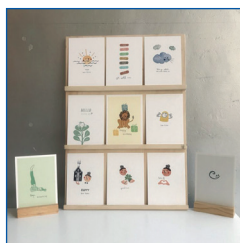
**Infuser**  
12,50

**Salad shaker**  
10,00

**Soup to go**  
10,00

**Kaartenbox**  
15,00

**T-shirt**  
kind 10,00, volw. 12,50



# Kind met PTHS op

Op tv en social-media zijn genoeg beelden en verhalen van mensen die op de Intensive Care terecht komen. Hoe zal het iemand met PTHS vergaan op de IC?

Luc, zoon van Ferdy en Ingrid Benoist heeft die ervaring. Voorafgaand aan de corona-crisis is Luc op de IC behandeld. Ferdy vertelt erover.

Eind december 2019 is Luc op de Intensive Care van het Amphia ziekenhuis opgenomen. Een hersenvliesontsteking en een longontsteking als gevolg van braaksel in de longen zorgde ervoor dat zijn bewustzijn achteruit ging en hij rechts verlamingsverschijnselen kreeg. Luc werd in 2 dagen tijd echt erg ziek. Hij kreeg te weinig zuurstof binnen en raakte zo verzwakt dat hij niet meer zelf kon ademen. Hij moest aan de beademing op de IC.

Luc was nog nooit in het ziekenhuis geweest. Enkel op bezoek. Af en toe dacht je er dan



over na hoe dat zou moeten als hij in een ziekenhuis zou komen. Nu zaten we er ineens. Op de Intensive Care nog wel. Een plek waar je door 2 afgesloten deuren moet voordat ze je binnen laten. Een plek waar slechts beperkt bezoek mag komen. Je weet niet wat je ziet als je voor de eerste keer op een IC komt. Serene stilte op de ellenlange gangen, dood-

zieke patiënten zie je liggen. Je hebt er niks mee. Je hebt je handen vol aan je eigen zoon. Als ouder moet je alle zeilen bijzetten om heel veel zorgprofessionals van de juiste informatie te voorzien over je gehandicapte zoon. De eerste weken was de situatie zo kritiek dat er altijd iemand van ons bij Luc was. Bang en gespannen vragen ze het hemd va het lijf. Is Luc altijd zo? Kon hij lopen? Op welke leeftijd functioneert hij? Was hij al verlamd?

Met Luc praten was voor hen was niet mogelijk. De enigen die de geluiden, de gezicht-trekken, het fronsen van zijn wenkbrauwen en zijn lichaamstaal kunnen vertalen zijn wij. Wij waren de spreekbuis van Luc.



De eerste 2 weken waren echt spannend. Drie maal hebben we serieuze gesprekken gehad waar belangrijke conclusies werden verteld en waar belangrijke besluiten genomen moesten worden. Steeds hebben we er voor moeten strijden dat het behandelbeleid erop gericht moest zijn om hem kost wat kost in leven te houden. We hadden de indruk dat de artsen een verkeerd beeld hadden van Luc. Het beeld van Luc, zoals hij binnenkwam is toch een soort vertrekpunt voor ze. Terwijl ons vertrekpunt de Luc is



# de Intensive Care

zoals we hem kennen: Vrolijk, lopend, gillend, sociaal. Iemand die erg gelukkig is en het leven geniet. De artsen stelden steeds de vraag of er nog voldoende kwaliteit van leven zou zijn. Vanwege de opgelopen hersenschade, het niet zelfstandig meer kunnen ademen en zijn PTHS. Dat hebben we ze echt uit hun hoofd moeten praten.

## Een PTHS-kind kan niet zonder zijn ouders op de IC.

Luc kon niet alleen zijn op de IC. De meest normale handelingen en verzorging die bij IC-patiënten moeten gebeuren worden op maat gemaakte handelingen bij Luc. Luc besefte niet dat hij slangen in zijn neus en buizen in zijn mond had, die daar ook moesten blijven zitten. Zijn rechterhelft was verlamd maar zijn linkerarm zwaaide alle kanten op of greep de verpleging. Die arm werd gefixeerd. Je wilt hem dag en nacht monitoren door te kijken, te voelen, te luisteren. Elk signaal van hem zo probeer je zo goed mogelijk op te pikken. Om die informatie door te geven aan het behandelend personeel. De zorgprofessional is gewend te reageren op datgene wat de monitor, de onderzoeksresultaten en de patiënt zelf aangeven. Er was wel eens wat overredingskracht nodig hen te overtuigen van iets wat wij anders zagen bij Luc.

Gelukkig waren de gastvrouwen, het verplegend personeel en de artsen er van overtuigd dat zij ons nodig hadden bij de verpleging en verzorging van Luc. Alles werd met ons gedeeld. Naarmate de dagen in weken werden omgezet waren we volledig geaccepteerd op de IC-kamer en op de IC-gangen. Na de kritieke fase hebben we steeds meer van Luc laten zien via foto's en filmpjes. Ook werd de website van PTHS gebruikt door zorgverleners om meer kennis over Luc te vergaren. Ik heb een filmpje van een minuut gemaakt om te laten zien hoe Luc het leven viert. Ach-

teraf hadden we dat paraat moeten hebben bij de start van de opnamen.

Het was zoeken naar een evenwicht. In hoeverre bemoei je je met de zorg die de verplegers verlenen? Je wilt ze helpen, ze niet frustreren. De overdracht tussen de diensten van verplegers gebeurt op de kamer zelf. Daar mochten we, als uitzondering, gelukkig bij zijn. Meer en meer werden we betrokken. Als je hele dagen op de IC doormaakt zie je veel wat er gebeurt. Je ziet hoeveel mensen er voor Luc zorgen. Steeds weer nieuwe gezichten. Alle info over Luc weer opnieuw vertellen. Instructies geven hoe ze Luc het best konden verzorgen.



Nadat Luc van de IC naar de longafdeling ging begon het hele verhaal weer opnieuw. Maar nu waren we beter voorbereid en was er bij ons een stuk minder spanning. Luc kreeg steeds meer vrijheid, ging meer bewegen. Doordat er op de longafdeling minder personeel per patient is dan op de IC heeft Ingrid alle nachten met Luc doorgemaakt. Gelukkig konden we er de samenwerking goed vinden. Steeds meer handelingen mocht Ingrid zelf gaan doen. De verzorging van Luc 's morgens deed ze geheel zelf. Ze ondersteunde de therapeuten. Andersom leerden wij veel van de therapeuten: leren

staan en lopen, voorkomen van verslikken enz. Het dieet van Luc werd eigenlijk meer door Ingrid geregeld dan door de diëtiste.

Op de longafdeling kregen we pas voor het eerst te maken met de AVG-arts. Op de IC hebben we die niet gezien omdat ze er nog niet bekend mee waren. Erg jammer want die had voor de behandelaars van Luc erg van nut kunnen zijn.

Luc is een dankbare patiënt. Hij wil altijd weer vooruit. Zoals buiten het ziekenhuis heeft hij in het ziekenhuis ook weer vrienden gemaakt. Verplegers die helemaal weg van hem zijn. Het is een kanjer.

Na 9 weken ziekenhuis is Luc ontslagen. Op de IC is 2x geprobeerd hem van de beademing af te halen. Dat mislukte. Vervolgens heeft hij een tracheostoma gekregen en is hij opgeknapt. Hij is tegen de verwachting in zonder tracheostoma naar huis gekomen. Dus niet naar een revalidatiecentrum. In Nederland konden we geen plek vinden waar een meervoudig gehandicapt kind klinisch kon revalideren. Schrijnend toch? Gelukkig ging Luc zo hard vooruit dan we besloten de revalidatie thuis te doen

Onze conclusie: Luc was niet van de beademing afgekomen als hij en wij daar niet voor hadden gevochten. Alle zorgprofessionals zijn van goede wil maar starten toch met het idee dat een ernstig meervoudig verstandelijk persoon minder kwaliteit van leven heeft. De zorgprofessionals op de IC en de longafdeling moesten er aan wennen dat er altijd een ouder bij de patiënt was. Van lieverlee raakten zij er van overtuigd dat die aanwezigheid cruciaal was en werd er meer en meer naar samenwerking gezocht.

In het ziekenhuis kan een PTHS'er niet zonder zijn moeder en/of vader. Ik vindt het dan ook een grote zorg als ik bedenk hoe Luc een ziekenhuisbezoek met goede afloop moet





Prof. Dr. M.P. Smidt en Dr. M. Mesman  
verrichten onderzoek naar ademha-  
ling en hartritme bij PTHS kinderen.  
Zij doen dit onderzoek op de Univer-  
siteit van Amsterdam.

Een Nieuwsbrief met Pitt is een halfjaarlijkse uitgave van de Stichting Pitt Hopkins Syndroom.  
Het magazine wordt toegezonden aan de aangesloten ouders en leden van de stichting.

COLOFON

Eindredactie en layout: Ferdy Benoist;  
Website: [www.pitthopkins.nl](http://www.pitthopkins.nl), Twitter: StPHTS;  
Facebook: PHTS (Pitt-Hopkins Syndroom);  
Drukwerk: Total-Print, Oosterhout



Stichting  
Pitt Hopkins Syndroom

