

Nieuwsbrief oktober 2005

Lieve high 5 rehab steuners

Weer vijf maanden verder! En weer heeft de stichting veel te melden! We hebben niet stil gezeten! We zitten momenteel in augustus!

Begin Maart heeft Kadek haar operatie gekregen. Gedurende de operatie heeft zij een pees verlenging gekregen en zijn er wat andere structuren op de juiste plaats gezet. De operatie was goed verlopen. De operatie is verricht door Dr Phill Hardeasthe vanuit Australië. De Stichting Yayasan Kemanusiaan Indonesia (YKI) heeft het geheel geregeld, met de financiële ondersteuning van stichting High 5 Rehab. YKI is opgezet door John Fawcett van Australië.

Kadek heeft na de operatie een week in het ziekenhuis gelegen. Natuurlijk was bij ons al de vraag waarom niet na 2 dagen naar huis, zoals vooraf afgesproken was? Kadek heeft een verhoging gehad. Ze mocht naar huis als deze gezakt was. Twee weken na de operatie is Kadek op controle gegaan hier in Singaraja bij dokter Beteng. Een erg grote shock voor ons allen toe we het gips en verband eraf haalden. Kadek heeft een necrose plek van twee bij vier cm ontwikkeld rond het litteken boven op haar achillespees. Oh wat nu?

Wie zijn momenteel de sterkste? Kadek en haar vader! Tjee wat reageren die goed, of waarschijnlijk beseffen ze de ernst nog niet!

Vanaf hier is Kadek twee weken bij Dokter Beteng in zijn prive kliniek behandeld. De wond is schoon gemaakt, de dode huid is verwijderd en Kadek is vol gegooid met antibiotica. De wond is schoon, maar de verlengde achillespees is duidelijk open en bloot zichtbaar. Kadek is terug gestuurd naar het ziekenhuis in Denpasar aan de andere kant van het eiland. Weder via YKI is er een Australische arts, een plastisch chirurg, over gekomen om een suralis flap en een skin graft uit te voeren. Ze hebben de spier van haar onderbeen omgekeerd zodat het de achilles bedekt en dat ze zeker zijn dat het "gaat leven". Vanaf het boven been hebben ze huid weg gehaald en dat geplaatst op de open plek waar de omgeklapte spier heeft gezeten. Helaas was het nog niet gedaan met 1 operatie. In totaal heeft Kadek nog vier operaties gehad! 45 dagen in het ziekenhuis.

Kadek is nu inmiddels anderhalve maand terug uit het ziekenhuis. Direct weer verzorgd door dokter Beteng. Er was bij terugkomst vanuit het ziekenhuis nog een duimtop pees zichtbaar. Gelukkig is deze nu gesloten! Aanstaaende maandag gaan we van start met trainen!

Als we Kadek en haar vader vragen, willen jullie nog doorzetten met de volgende operatie van het linker been? Beide zullen ze met alle overtuiging zeggen; Ja!! Zelfs als ze weten dat daar weer wat mis kan gaan!

Ik ben zelf enorm benieuwd wat ik u kan melden in de volgende nieuwsbrief!

Het broertje van Kadek, ketut, heeft precies de zelfde afwijking als Kadek. We hebben Ketut laten onderzoeken bij Dr Beteng, en dr Beteng gaat circulair gips aanbrengen. Hopelijk krijgen we Ketut zijn klomp voetje goed zonder operatie. Na vier weken zijn we de behandeling voor ketut bij dokter beteng gestopt. Het gips bleef niet hard, en de voet nam spits stand terug. H5R heeft nu een epoxie brace aangemeten die tot op heden ketut zijn voet in een goede 90 graden stand houdt. Ketut is afgelopen week begonnen met therapie om te leren lopen met 2 speciaal voor ketut gemaakte loopkrukken. Lukt nog niet los, maar we maken goede vooruitgangen.

Eind Maart ontmoeten wij Stichting APA hier in Bali. Stichting APA is een stichting die tevens gehandicapten mensen hier in Bali ondersteunen, maar op een ander gebied.

Ergotherapeutisch passen ze huizen aan voor de kinderen zodat de kinderen makkelijker met hun rolstoel van de ene locatie naar de andere kunnen. Tevens levert de stichting APA rolstoelen, loopwagens en overige hulpmiddelen.

De stichting APA heeft het huis van Jojon aangepast! Al de stoepjes zijn weg gehaald en of verhoogt, zodat Jojon nu zelfstandig met de rolstoel van zijn slaapkamer naar de badkamer kan. Tevens is de badkamer aangepast met de nodige benodigdheden zodat Jojon zich zelfstandig kan wassen.

Voor Dika en Ogi zit er tevens een project aan te komen. Wij zijn de Stichting APA enorm dankbaar voor deze projecten!!

Tevens hebben wij een aantal cliënten van stichting apa kunnen helpen. We hebben een man van middelbare leeftijd een brace voor de knie kunnen geven. Ook is Edi via stichting APA bij ons terecht gekomen. Putu edi is een jongen van 10 jaar. Hij heeft een diplegie met ook lichte spasme in de armen. Edi heeft nooit kunnen lopen. Hij beweegt zich voort middels kruipen. Zijn voeten staan in een strakke spitsstand. Direct na twee weken trainen hebben we twee flexie epoxie braces voor Edi aangemeten. Die draagt hij nu iedere nacht. Edi heeft zichzelf wel aangeleerd te kunnen fietsen! Stichting APA heeft voor hem een nieuwe fiets aangeschaft en een kinder rollator. De kinder rollator hebben we pas na twee maanden mee naar huis gegeven. Twee maanden heeft Edi hard getraind zodat hij goed kan lopen met de rollator, en geen verkeerde spieren traint.

Wanneer Edi bij ons binnen kwam twee maanden geleden, was kruipen het enige wat hij kon. Nu kan hij al met platte voet los staan!! Edi is een sterke jongen die graag traint. We hopen dat edi met twee maanden meer trainen, kan lopen!!! Tevens is edi nooit naar school geweest. Hier bij H5R heeft hij inmiddels het alfabet geleerd!

Zoals in de vorige nieuws brief gemeld is dat we van plan zijn in de toekomst artini sari wayan dewa en komang 1 maal in de maand op te pikken om te gaan zwemmen in de hot spring, hier zijn we inmiddels sedert April al mee begonnen. Iedere eerste woensdag van de maand pikken we deze kinderen op om lekker mee te gaan zwemmen in de hot spring. Genieten doen ze hier van! Tevens krijgen ze een grote zak vol groenten mee, en vitamines, melk.

Voor de mensen die het verslag van sietske gelezen hebben; een dag met marieke en komang op bali, zijn inmiddels op de hoogte van het overlijden van een van onze patiënten. Wayan vanuit deze zwaar gehandicapten kinderen groep is in maart jl overleden. Voor een uitgebreid verhaal verwijst ik u graag naar het verslag die op de website te vinden is.

We zijn de management op de stichting iets meer Nederlands gaan aanpakken. We werken inmiddels met roosters, schema's en administratie.

Half april is Kadek sudi ons team komen versterken, een nieuwe werkneemster. We zijn totaal nu met 5 man, vier die behandelen, 1 is driver.

Buiten voor de deur hangt een bord met een schema erop. Hier kan iedere werknemer goed op zien wat hen die dag te wachten staat. Iedere werknemer heeft zijn eigen werkinvulling. Ik, marieke, geeft de massages, doorbeweeg technieken en controleer de doelen die gesteld zijn. Made geeft in de kamer de oefentherapie, Gede leert de kinderen tekenen, schrijven, lezen en praten (als ze dat nog niet kunnen), Kadek oefent met de kinderen buiten. De trap, loopbrug, hangmat, evenwichtbalk, fiets etc. ieder behandelt een half uur. In totaal krijgen de kinderen dus 2 uur vol behandeling.

De stichting functioneert 5 dagen in de week. Iedere dag zijn er drie groepen die komen voor training. In iedere groep zitten vier kinderen. Drie groepen (A,B,C) komen drie maal in de week, drie andere groepen (D,E,F) komen twee maal in de week.

Na iedere behandeling dient de therapeut een stukje te schrijven in een schrift. Ieder kind heeft zijn eigen schriftje. Zo is het goed bij te houden welke vooruitgangen er zijn, en wat blijft hangen. Iedere techniek die getraind is, wordt direct beoordeeld met een cijfer. Heeft het kind een 1 behaald, moet er nog hard getraind worden, heeft het een 5 dan is de techniek al optimaal voor dat kind.

Tevens iedere begin van de maand maken we doelen voor de kinderen. We verwachten dat de kinderen dit doel dienen te behalen binnen een maand. Aan het einde van de maand zullen we deze doelen gaan testen, en worden de kinderen beloond met een traktatie.

Het wordt momenteel erg druk op de stichting. 26 kinderen worden vast behandeld op de praktijk, 2 kinderen komen twee maal in de week om hun voetjes te laten gipsen, 7 andere kinderen zien we zeker 1 maal per maand, en 5 andere helpen we aan rolstoelen, braces of wat anders ze nodig hebben.

Ik heb het idee met deze aanpassingen, dat het geheel goed overzichtelijk blijft.

De groepen A,B,C,D,E en F nemen we ook om de beurt mee naar de hot spring. We geven ze daar "water therapie"! Genieten doen ze hier van! We hopen spoedig een eigen therapie bad te kunnen bouwen op locatie, zodat de kinderen meer deze therapie kunnen krijgen, en tevens sneller goed resultaat zullen hebben in het vorderen van het meer zelfstandig worden!!!

Sedert de vorige nieuwsbrief hebben we inmiddels 12 nieuwe gezichtjes erbij.

Edi, jongen 10 jr, diplegie hebben jullie boven reeds gelezen.

Dirga, jongen 5 jr, hemiplegie sedert vier weken. Gezond geboren, kon rennen springen vliegen. In de slaap heeft hij een hersen bloeding gekregen. Hij is links zijdig verlamd. We zijn erg blij hem zo snel binnen te hebben gekregen! Nu inmiddels vier maanden verder zijn alle functies terug gekeerd! Hij rent, springt en vliegt weer. Zijn linker been blijft qua functie iets zwakker en zijn linker arm blijft wat spastisch, maar functioneel prima!! Volgend jaar helpen we hem naar school!

Okta, jongen 3 jr, heeft een vertraagde ontwikkeling. Hij kan nog niet lopen. Toen hij binnen kwam in april kon hij tevens niet kruipen. Dat is ons binnen vier weken gelukt! Het lopen laat waarschijnlijk nog een jaar op zich wachten. Okta heeft een looprek van de stichting mee naar huis gekregen om daar goed te kunnen oefenen!

Yudi, jongen 3 jr, heeft een diplegie. Voor yudi hebben we twee flexie braces aangemeten en ook hij heeft een looprek mee naar huis om daar goed te kunnen trainen. Yudi had bij aankomst geheel geen functie. Enorm spastisch zijn beide voetjes. Nu inmiddels twee maanden verder loopt hij los met zijn billetjes tegen de muur.

Vito, jongen 3 jr, heeft een hemiplegie. Vorig jaar heeft hij een auto-ongeluk gehad. Zijn schedel heeft rechts occipitaal een open plek (huid is wel gesloten, ziet eruit als een open fontanel). Vito heeft 10 maanden niet kunnen lopen, nu twee maanden bij ons en hij doet zijn eerste vijf stappen los! Ook Vito heeft een flexie brace mee naar huis en een looprek.

Shinta, meisje 5 jr, mentaal en lichamelijk gehandicapt. Begrijpt wel alles. Shinta heeft gelekoorts gehad vlak na haar geboorte. Deze is niet goed genoeg behandeld waardoor de kern systemen in haar hersenen zijn aangetast. Shinta kon al lopen voor dat ze bij ons aankwam. Wij proberen haar echter alleen iets sterker te maken.

Nyoman Sri, meisje 1 jr, quadriplegie. Nyoman is de jongste van een tweeling. Ze zijn beide vroeg geboren, maar de ontwikkeling van nyoman blijft achter en spastisch. Na twee maanden trainen kan ze nu zelfstandig rechtop zitten. Het wordt nog een lang proces, maar het ziet er erg goed voor haar uit!

Kadek Ari, jongen 4 jr, kan nog niet lopen. Ari heeft een voor mij onbekende ziekte. De artsen zeggen enkel een vitamine tekort. Hij is erg zwak in zijn lichaam. We hebben hem aangenomen met de hoop dat we hem in twee maanden kunnen laten lopen. Echter komen ze van erg ver, en maar 1 maal in de week, dus het doel is te hoog. Ari kan nu na 1,5 maand zelfstandig staat en tot stand komen. Voor het lopen gebruikt hij een looprek, die tevens hij mee naar huis heeft gekregen.

Rasta, jongen 7 jr, waterhoofd. Rasta is bij ons gekomen in maart. De vraag was, waarom kan mijn kind ineens niet meer lopen? Maandags kwam hij binnen, intake, onderzoek, donderdag terug. Die donderdag was het probleem erg toegenomen. Die avond een ct-scan laten maken, en onderzoek bij de lokale specialist. Uitslag, Rasta

moet binnen 7 dagen geopereerd worden. De dag daarop direct naar de andere kant van het eiland waar een gespecialiseerde arts de operatie zal verrichten. De operatie is prima gegaan. Rasta kan weer springen rennen en alles. Echter is er iets wel erg fout gegaan. Rasta heeft tijdens de operatie zijn zicht verloren. Hij is nu blind.

Stichting Southern cross Bali association heeft voor de operatie van Rasta betaald. H5R heeft Rasta de mogelijkheid gegeven om verdere onderzoeken te laten doen, en om naar Denpasar het blindeninstituut te gaan voor scholing.

Kadek Gipper, jongen 3 mnd, twee klompvoetjes. Kadek is bij ons gekomen toen hij 20 dagen jong was. Hij was bij de lokale specialist geweest voor het ingipsen van zijn voetjes. Gips zwaar, erg duur en bij het verwijderen veel wondjes en ontstekingen. Ik heb het over genomen. In totaal heb ik zijn beide voetjes 2,5 maanden ingegipt, iedere week nieuwe aangelegd met een geweldig resultaat. Nu wachten tot hij kan lopen. We zijn inmiddels het gipsen gestopt en hebben twee braces aangemeten in een mooie flexie eversie stand.

Komang, jongen 2 mnd. Precies zelfde verhaal als hier boven. Twee klompvoetjes. Bij Komang zijn we nog in het gips proces.

De groep voorheen doet het erg goed!!

Dian die helpen we inmiddels naar school. Ze gaat naar de kleuterklas! Ze doet het erg goed!

Mila loopt zelfstandig met behulp van looprek!

Komang Nita proberen we de trap op te krijgen, druft ze dat zelfstandig is zij toe aan ontslag.

Ariawan geniet nog volop van de behandelingen. Vooruitgangen zijn duidelijk, maar niet groot. Hij heeft veel tijd nodig.

Komang heeft duidelijke vooruitgangen in het zitten. Hij kan makkelijk 15 minuten zitten zonder om te vallen. Verder zijn de vooruitgangen lichamelijk nihil, mentaal groot! Veel lachen!

Gede Ari is inmiddels al ontslagen. Het ging zo goed! Lopen doet hij als de beste! Hij komt nu nog 1 maal in de maand voor controle behandeling.

Bona gaat traag, maar sinds de laatste paar weken laat hij echt zien dat hij wil oefenen. Los staan tegen de muur doet hij nu makkelijk voor 20 seconden!

Dika wordt nu ook door de stichting gesponsord voor school. Zowel Dika als Ogi doorlopen nog een langdurend proces om er achter te komen wat hun aandoening is.

Ogi geniet van spelen!

Erna heeft inmiddels een mobiliteit tot boven de horizontale lijn. Functie van de arm neemt goed toe, maar traag!

Jojon gaat gestaagd achteruit. Dit is wat we weten en er goed bewust rekening mee houden. We hebben Jojon mee naar de lokale neuroloog genomen, om bevestiging te zoeken van mijn diagnose. De arts geeft hem niet veel langer dan drie jaar. Ik heb een ander projectje voor Jojon opgezet. We hebben hem gevraagd wat hij nou graag zou willen. Naar Nederland? Naar Java? Kuta? Of een tv? We hebben gevraagd er goed over na te denken en het op te schrijven. Dan zullen wij, buiten de stichting om, proberen daar financiën voor te krijgen. Jojon zou graag een tv willen en een nieuw bed. Nou dit gaan we spoedig regelen. Twee oudere dames vanuit Australië hebben Jojon in februari ontmoet, en waren weg van hem! Ik heb hen om hulp gevraagd. Ze hebben direct een voldoende bedrag gedoneerd voor dit project om elektriciteit aan te leggen en een tv te kopen! Jojon kan nu heerlijk tv kijken in zijn eigen huisje met zijn moeder en broertje. Het nieuwe bed wachten we nog op.

Ambara gaat als een speer. We proberen bij hem nog wat schoonheid zwaktetjes te verbeteren.

Kerti heeft het moeilijk momenteel. Ze wordt erg snel boos. Er zit weinig vooruitgang in het functioneren van haar arm. Het grootste probleem is mentaal. We zijn hier nog hard mee bezig.

Boki is zo goed als uitbehandeld. Hij heeft een stand van ruim 95 graden in de voet, kan goed op 1 been staan, kan hinkelen op het ene been. Gaat prima. Echter wil hij niet stoppen! We behandelen hem nu nog 1 maal in de week.

Suar heeft een hard hoofdje. Ze loopt prima aan een klein pinkje. Maar zodra het pinkje wordt weg getrokken, komt me er een woede over haar heen! Angst is het grootste probleem. Maar we zijn er allen zeker van dat ze op niet al te lange termijn zelfstandig los kan lopen!

Putu Eka komt inmiddels niet meer voor therapie. Ze heeft het te druk met school om nog hier heen te komen, ze doet haar oefeningen thuis.

Via Mas Evert heb ik in maart jl drie vitaminen potten gehad. Dit zijn vitaminen en mineralen goed voor het gehele lichaam. Ze zijn inmiddels begonnen om ieder kind een lage dosis van deze vitaminen te geven. De resultaten zijn geweldig! Veel dank mas evert!

In mei jl hebben we bezoek gehad van de familie de Groot. Ze hebben veel kleding voor de kinderen mee gebracht en speelgoed. Tevens hebben ze een kinder bloeddrukmeter gedoneerd en hebben ze 39 potten vitaminen aan de stichting gedoneerd! De zelfde vitaminen die we via mas evert hebben gekregen.

Enorm veel dank voor jullie geweldige financiële en materialistische steun familie de groot!!!

De stichting waar we op dit moment het meest mee samen doen is de foundation Southern cross bali association (SCBA) from Ken and Chris Randle van Australië. Zij hebben ons begin dit jaar 4 knie braces, twee rolstoelen, 3 grote zakken met kleding, medicijnen en nog veel meer gedoneerd. Afgelopen week zijn ze weer in

Bali, onze stichting krijgt een donatie van: 6 looprekken klein, 1 looprek groot, vijf zakken vol met kleding, 1 rolstoel, vele loopkrukken en een tas vol medicijnen.

We hebben een vaste samenwerking momenteel. Komt onze stichting iemand tegen die een operatie dient te hebben, zal SCBA voor de financiën zorgen. Wij van H5R zijn erg blij met deze samenwerking!

PANTAI MAS groeit onder leiding van Mas Evert en Niken. Stichting High 5 Rehab krijgt een kamer daar ter beschikking waar kinderen van een korte vakantie kunnen genieten! We zijn van plan hier met name gebruik van te maken met de zwaar gehandicapten kinderen. Ik laat u hier meer over weten in de nabij staande toekomst. Tevens is Pantai Mas van plan een orthopedisch instrumentmaker naar Bali over te halen, en daar een locatie te geven voor het maken van de benodigde loophulpmiddelen voor de gehandicapten van Bali. Anthony Rombach is ruim een week naar Bali gekomen om te kijken wat de vraag is en wat de mogelijkheden zijn voor het geven van een korte opleiding in het maken van orthopedische instrumenten. Anthony is die week iedere dag op onze locatie geweest, en heeft in totaal 6 braces voor kinderen van H5R gemaakt, en zelfs een hoofd kap voor Vito, ter bescherming van de open plek op zijn schedel. We zijn Pantai Mas, Mas Evert enorm dankbaar voor het regelen van de komst van Anthony, en Anthony zijn we erg dankbaar voor zijn grote inzet en steun voor de kinderen van H5R!!

In het korte begin van september zijn er al weer veel ontwikkelingen, daar laat ik u nog even op wachten tot de volgende nieuws brief!

Ik hoop dat u weder heeft genoten van de verhalen van Stichting High 5 Rehab. Nogmaals danken we u van harte voor uw steun, en willen u vragen:

Blijf in ons geloven

Tot de volgende nieuws brief!