

BERTHIL

Hallo iedereen,

Allereerst heel erg bedankt voor jullie steun, dat doet me goed. Helaas is het wel ernstig met Berthil. Hij heeft een herseninfarct gehad. En daarvan de zwaarste die er is. Donderdagmorgen is dit gebeurd. Hij is met een ambulance naar het ziekenhuis in Hardenberg gebracht. Daar is hij door de scan gegaan, en bleek al snel dat er een bloedprop in de ader zat die door de hersenstam loopt.

Eerst hebben ze hem zware bloedverdunners toegediend om te kijken of de prop daarmee weg zou gaan. Helaas had dit geen effect. Vanuit Hardenberg is hij direct in de ambulance naar het St. Antonius ziekenhuis in Nieuwegein gegaan. Dit ziekenhuis werd gekozen omdat ze hier de beste specialisten van Nederland op dit gebied hebben. De operatie duurde ongeveer 4 uur. Tijdens deze operatie hebben ze de bloedprop verwijderd uit de ader met een soort spiraaltje. Daarna moest er een stenen ballonnetje geplaatst worden om de ader open te houden. De foto's die voor de operatie gemaakt zijn wezen ook uit dat er een andere ader, die naar de kleine hersenen loopt, ook vernauwd is. Hier hebben ze niets mee gedaan omdat de ervaring leert dat dit weinig schade zou opleveren.

Het was in eerste instantie de vraag of Berthil de operatie zou overleven, 80% haalt de operatie namelijk niet. Gelukkig heeft Berthil de operatie wel overleefd. De tweede stap is afwachten of Berthil stabiel blijft. Dat de operatie geslaagd is hoeft namelijk nog niet te betekenen dat hij vooruit zal gaan. De kans dat hij achteruit gaat is nog groter.

Op dit moment (dag 3) is Berthil nog steeds stabiel. Berthil begrijpt alles, maar is wel erg emotioneel. Hij weet nog precies wat er is gebeurd vanaf donderdag morgen 06:45 tot aan nu. Berthil ligt aan de beademing (tube door de keel) dus kan niet praten. Hij heeft gelukkig maar minimale hulp van de beademings machine nodig omdat hij zelf ademt. Maar het is heel erg de vraag of Berthil wel kan slikken en praten als de tube eruit wordt gehaald. Dit is namelijk weer een ander besturingssysteem vanuit de hersenen dan de besturing van het begrijpen en knipperen. We communiceren via de ogen. Knipperen met de ogen betekent ja en niets doen met de ogen betekent nee. Vier keer duidelijk achter elkaar knipperen met de ogen betekent 'ik hou van jou'. Zo moeten we codes proberen te vinden voor de belangrijkste en meest gebruikte communicatie.

Voor de operatie konden ze nog geen duidelijke schade op de scan zien. Gisteren hebben ze een tweede scan gemaakt om te kijken hoe de schade na de operatie zou zijn. Op deze scan konden ze zien dat er wel wat schade is in de kleine hersenen. Niet van heel erg essentieel belang vertellen ze hier. Maar het allerbelangrijkste, de schade aan de hersenstam, kunnen ze nog niet zien op de scan.

Maandag krijgt Berthil een MRI scan. Hier moet op te zien zijn welke beschadigingen er in de hersenstam zijn. Als er weefsel beschadigd is dan is er nog een kleine kans aanwezig dat dit op lange termijn nog kan herstellen. Echter, afgestorven weefsel zal nooit meer herstellen noch terugkomen. Op dit moment kunnen we dus alleen bidden en heel erg vertrouwen in Berthils innerlijke kracht. Het voordeel is dat hij nog jong is en dus wat meer kracht heeft om te herstellen, mocht dit mogelijk zijn. Berthil gaf mij gisteren aan dat hij veel last heeft van de tube, het irriteert hem en benauid hem. Het liefst wil hij de tube er direct uit hebben. Zelf geeft hij namelijk aan dat hij het gevoel heeft dat hij genoeg kracht heeft om te slikken en slijm uit zijn longen te hoesten. Ik heb daarna direct een gesprek aangevraagd met de intensivist.

Hij geeft aan dat de tube er hoogstwaarschijnlijk maandag uit mag. Dan krijgt Berthil beademing via zijn keel. Berthil mag dan zelf weer proberen te ademen. Dan kunnen we ook zijn of hij kan slikken, hoesten en/of heel misschien praten. Het is nu dus heel erg afwachten tot maandag. Erg stressig allemaal. Berthil zit op dit moment gevangen in zijn eigen lichaam. Godzijdank kan hij communiceren met zijn ogen. Zijn benen bewegen eigenlijk helemaal niet. Zijn borst, schouders, bovenarmen en onderarmen wel. Het is alleen de vraag of dit reflexen zijn of dat dit aangestuurd wordt via de hersenen.

Laten we hopen op het laatste, maar Berthil kan de armen helaas niet bewegen als we er om vragen. Maandag is er dus meer nieuws. Ik houd iedereen nu via de mail op de hoogte omdat ik het hele verhaal niet kan smsen, en ik via de telefoon niet zo goed uit mijn woorden kom. Zodra we meer weten, ook al is het een minime verbetering, dan zal ik dit doorgeven. Het is voor Berthil belangrijk om nu zoveel mogelijk rust te nemen i.v.m. zijn herstel. Het is daarom niet goed om de eerste week veel bezoek te krijgen omdat hij op de IC ligt en zelf emotioneel is. Dit zou voor hem niet eerlijk zijn omdat hij ook nog niet fatsoenlijk terug kan communiceren. Zodra Berthil bezoek mag ontvangen dan laat ik dit weten. Tot zover deze update. Voor nu bidden en geloven in de kracht van Berthil.

P.s. Zouden jullie deze mail verder rond willen sturen zodat er niemand vergeten wordt? Dankjewel.

Groetjes Moniek en de rest van de familie.