

Zoals jullie weten is Berthil al vanaf dinsdag in het Roessingh opgenomen op de verpleegafdeling. Hier gaan de zaken gewoon door. Het doel voor nu is vooral heel veel rust en heel langzaam een revalidatieschema opbouwen. Berthil krijgt nu overdag logopedie, ergotherapie en fysiotherapie. Vandaag is de logopediste langs geweest om te kijken of Berthil goed slikt. Dit heeft ze geprobeerd met lepeltjes water en een lepeltje yoghurt. Water doorslikken ging heel goed. Yoghurt doorslikken wat minder, omdat Berthil zijn tong nog niet optimaal kan bewegen, en dus de yoghurt nog niet zo goed achter in zijn keel kan krijgen en door kan slikken. Om een behandelplan op te kunnen stellen moet de logopediste heel zeker weten dat Berthil alles goed doorslikt zoals het hoort, (dus het ver slikken achter in zijn keel) en geen vloeistof in zijn longen slikt. Ze wil hier foto's van laten maken in het MST. Er wordt dan ook met een cameraatje in Berthils keel gekeken. Dit wil ze eerst overleggen, en ze komt hier nog op terug. Het zou wel fijn zijn als Berthil eindelijk weer eens wat kan eten/drinken.

De fysiotherapeute is vanmorgen bezig geweest met de benen van Berthil. Ze geeft aan dat ze sinds de eerste dag dat ze Berthil zag toch steeds meer kleine (en bewuste) aansturingen bespeurt. Berthil kon in het begin (in Hardenberg) alleen nog maar iets met zijn tenen wiebelen. Nu kan hij zijn tenen ook al aardig krommen en strakken. Ook kan hij nu zijn voeten voorzichtig van links naar rechts bewegen, en kan hij veel kracht zetten als hij ergens met zijn voeten tegenaan moet drukken. Je voelt zijn kuitspieren dan ook duidelijk aanspannen. In Nieuwegein kon Berthil direct na de operatie ook zijn hakken een stukje van het bed optillen. Dit vond ik heel bijzonder omdat dit heel zwaar is. Probeer maar eens als je plat op bed ligt om je benen op te tillen, die zijn dan heel zwaar, vooral als je ook nog eens zo'n zware operatie achter de rug hebt en toch al verzwakt bent. Echter, de artsen aldaar gingen er vanuit dat het 'gewoon kramp' moest zijn. Heel motiverend, vooral voor Berthil die zo hard zijn best deed. Nou heb ik dit toch nooit geloofd. Ik wist wel dat Berthil dit bewust deed. Dit was voor ons ook het keerpunt om de dingen die we bij Berthil zagen niet meer door te geven aan de artsen, en gewoon op Berthil te vertrouwen. Er werd nooit enthousiast op gereageerd als we aangaven dat Berthil weer iets nieuws kon. Ik denk dat ze bang zijn dat de familie graag dingen willen zien die er niet zijn. Ook wel logisch, valse hoop is natuurlijk ook niet alles, maar serieus genomen worden is ook heel erg belangrijk.

In het Roessingh is dit gelukkig heel anders. Hier horen ze juist erg graag wat wij zien en al gezien hebben. De fysiotherapeute vertelde mij de eerste dag wat zij allemaal had waargenomen bij Berthil. Toen ik aangaf dat we dat allemaal eigenlijk al een poos wisten, maar nooit hadden verteld om bovenstaande reden, vond ze dit heel erg zonde dat wij het zo hebben moeten ervaren. Zij vindt het juist heel fijn en belangrijk dat wij deze dingen aangeven. Andersom geeft ze ons ook goede feedback als ze bij Berthil is geweest. Wat is dat fijn zeg, dat je eindelijk serieus genomen wordt!! Voor Berthil is dit natuurlijk een hele grote opluchting. Toen ze vertelde dat zij al deze dingen ook had gezien, moest Berthil erg huilen. Eindelijk zien mensen dat hij zo hard bezig is, en eindelijk wordt dit harde werken in eerste instantie niet afgedaan met kramp of welke vorm van spasticiteit dan ook.

De bewegingen die Berthil vlak na de operatie toonde zijn heel lang weggeweest

door de koorts/longontsteking. In Hardenberg toonde Berthil nog aardig wat beweging met zijn handen, polsen en heeel langzaam zijn vingers. Dit werd trouwens in Hardenberg ook elke keer wel gezien en erkend door neuroloog en verpleging. Alleen wat later was alles weer weg doordat Berthil geen kracht meer had. Berthil begint nu langzaam weer op krachten te komen, en de handbewegingen komen nu weer stukje bij beetje iets terug. Berthil kan beide duimen nu ook langzaam bewegen. Het gaat niet snel, maar elke dag komt er toch weer heel ietsje bij. Vandaag vroeg ik of Berthil ook zijn hakken weer een stukje van het bed op kan tillen. Na heel veel kracht te hebben gezet kwamen zijn voeten ongeveer een millimeter naar boven!! Hij kan bepaalde spieren in zijn benen dus aangestuurd spannen. Het is allemaal heeel ietsiepietsie, maar het begin is er. In Nieuwegein was het dus ook echt geen kramp. Nu maar hopen dat Berthil dit vast kan houden, en dat het alleen maar sterker mag worden. Het blijft heel spannend, maar de tijd zal het leren.

Zelf merk ik dat Berthil aardig onzeker is. Als ik hem vraag of hij zijn hand kan bewegen, schudt hij standaard 'nee'. Als ik zeg dat ik het hem eerst wil zien proberen voordat hij nee zegt, blijkt toch vaak dat het wel lukt. Ook als ik hem vraag of hij weer een beetje vooruitgang heeft geboekt, of het goed is gegaan met de fysio, schudt hij standaard nee. Terwijl ik later van de fysio hoor dat ze tevreden was. Hier komt natuurlijk ook nog bij dat Berthil niet tevreden is met half werk. Het moet bij hem allemaal in één keer goed gaan. Berthil geeft ook aan dat het hem niet snel genoeg gaat.....tsja, er is nog wel een heel lange weg te gaan, dat wel. Berthil begrijpt dit ook wel, maar zelf wil hij al meer en sneller. Deze instelling lijkt me echter niet nadelig voor de revalidatie!

Als Berthils broer 's avonds vanaf de camping belt en vraagt of Berthil hard heeft gewerkt, zegt Berthil ook 'nee'. Terwijl hij fysio, logopedie en ergotherapie krijgt, én dan ook nog eens een uur heeft gezeten in de rolstoel. Een teken dat hij weer aardig op krachten komt.

Berthil is nog steeds wel emotioneel, al hebben we zelf het idee dat hij het ietsje meer onder controle krijgt. Hij hoeft bijvoorbeeld niet meer standaard te huilen als nieuwe mensen zich aan hem voorstellen. Hij raakt hier nu zo langzamerhand ook wel aan gewend. Hij geeft aan dat hij dit 'dwanghuilen' zelf ook vervelend vindt. De revalidatiearts gaf aan dat hij er wel medicatie voor kan krijgen, zodat zijn emoties iets meer afgevlakt worden, maar dit wil Berthil absoluut niet. Hij is niet zo van de medicijnen, wordt vanzelf wel weer wat beter. Wel dapper van hem.

Nu even douchen, en dan weer op naar Enschede!