

Hallo iedereen!

Hier weer even een update omtrent Berthil. Berthil is nu onderhand al 2,5 week in het Roessingh. Berthil begint nu echt wat te wennen. De laatste twee weken is Berthil flink vooruit gegaan. Voor ons lijkt het allemaal al weer heel normaal omdat we er elke dag zijn, maar als we terug kijken naar een maand geleden, beseffen we weer dat de vooruitgang toch wel heel groot is.

Berthil krijgt weer veel kracht terug in zijn nek. Een maand geleden kon hij vaag ja knikken en heel zachtjes zijn hoofd heen en weer schudden. Nu draait hij zijn hoofd met kracht van links naar rechts, en schudt zijn hoofd duidelijk naar boven en beneden. Daarnaast kan hij zijn hoofd helemaal op zijn borst tillen. Het hoofd van het kussen liften is dan nog wel een beetje instabiel omdat de spieren achter in de nek nog heel slap zijn. Het hoofd gaat met kracht naar voren, en gaat dan met kleine stapjes van links naar rechts. Vervolgens moet Berthil dan ook nog strak naar boven kijken om alles nog te kunnen zien. Daardoor lijkt het soms net alsof hij dronken is, heel grappig om te zien. Deze spiertjes zullen op den duur ook nog weer sterker worden, zodat Berthil zijn nek weer rustig en gecontroleerd kan gebruiken.

Daarnaast komt er steeds meer kracht in zijn benen, voeten en tenen terug. Berthil kan zijn benen met steeds meer kracht wegtrappen. Ook kan hij nu flink met zijn voeten heen en weer wiebelen, en zijn tenen krommen en weer recht maken. Elk teentje kan hij met kracht bewegen. En dan te bedenken dat we enkele weken terug al heel erg blij waren met het feit dat hij 1 teentje vaag kon bewegen.

De aansturing en kracht in zijn armen en handen wordt elke week beter en krachtiger. Berthil kan zijn armen naar zijn borst halen, een stukje van zich afdrukken, naar zich toehalen, zijn polsen van links naar rechts draaien, en zijn vingers (meestal ál zijn vingers!) buigen en strekken. Toen ik dat voor de eerste keer zag vond ik het er zelfs een beetje erg uitzien. Het klinkt absurd, maar het leek net alsof ik naar een horrorfilm keek. Je weet wel, zo'n film waar een een of andere rare mummie weer langzaam uit zijn graf herrijst. Dat begint ook altijd met de langzame en krakende bewegingen van de vingers. Dit is natuurlijk een rare vergelijking, en ik bedoel het ook helemaal niet als een vergelijking, maar dit gevoel kreeg ik er een beetje bij. Het is namelijk heel raar hoe snel je aan een situatie went. Hoe snel we er aan gewend waren dat Berthil helemaal niet meer bewoog. Dan is het heel raar om ineens bewuste beweging te zien. Maar ook ontzettend fijn natuurlijk!! Berthil kan zijn armen echter nog niet functioneel bewegen. Dat wil zeggen dat hij bijvoorbeeld nog niet de afstandsbediening kan pakken en op een knopje kan drukken voor een andere zender. Hij heeft nog niet genoeg kracht om zijn armen op te tillen en zijn aansturingen/bewegingen om te zetten naar concrete actie. Hier gaan de ergotherapeute, en de fysio de komende weken aan werken. Kijken hoe dit gaat.....Erg spannend allemaal.

Berthil wilde een paar dagen geleden al graag naast zijn bed staan. Dit had hij duidelijk gemaakt aan de fysiotherapeut. Hij zal wel denken; Als iedereen dan zo positief is over mijn terugkerende kracht en aansturingen, dan wil ik ook proberen te lopen! De fysio heeft duidelijk gemaakt dat Berthil hier nog helemaal niet aan hoeft te denken. Daarvoor heeft hij nog lang niet genoeg kracht terug gekregen. Eerst aankomen en spieren kweken, daarna zien we wel verder. Berthil was hier heel verdrietig en boos over. Berthil wil graag oefenen. Het liefst elke minuut van de dag. Het feit dat dit gewoon niet kan, en dat hij ook zijn rust nodig heeft, is moeilijk voor hem te verkroppen. Berthil legt de lat erg hoog voor zichzelf. Natuurlijk is dit mooi, en getuigt dit van zeer veel wilskracht, maar aan de andere kant moet hij zichzelf ook de nodige rust gunnen. Berthil gaf aan in het weekend ook graag fysiotherapie te willen.

Vandaag hebben we de patiëntenbespreking gehad, waar alle disciplines zijn/haar woordje over Berthil doen. Zij waren allemaal positief over de voortgang van Berthil. Toen we vroegen of Berthil ook in het weekend fysio kon krijgen, hoorden we gelijk dat hier 'geen sprake van was'.

Fysio in het weekend is alleen op indicatie. Als mensen achteruit gaan, wordt er ook fysio op zaterdag en zondag geïndiceerd. Maar Berthil pakt op maandag weer heel goed op waar ze vrijdag zijn gebleven, dus dit is niet nodig. Op zich natuurlijk wel positief nieuws, want dit betekent dat Berthil vooruit blijft gaan.

De logopediste was ook zeer positief over Berthil. Het vormen van bepaalde woorden gaat steeds beter. Dit komt doordat de tongmotoriek steeds beter wordt. Berthil kan zijn tong steeds beter bewegen. Hierdoor gaat het slikken ook beter. Berthil kan nu al veel beter vloeibare middelen (zoals water, yoghurt en stiekem een ijsje in het restaurant ) van zijn tong naar zijn keel vervoeren. De logopediste wil nog wel een officieel slikonderzoek in het MST voor Berthil regelen. Als hieruit blijkt dat het slikken écht goed zit, zou Berthil hoogstwaarschijnlijk ook weer wat kunnen proberen te eten/drinken. Dat zou heel mooi zijn. Berthil krijgt ipv zijn neussonde binnenkort een pegsonde. Dit levert Berthil veel meer voordelen op. Berthil heeft dan niet meer die nare slang in zijn neus en keel. Hij kan dan misschien nog beter slikken en bepaalde letters articuleren. Ook gaat deze sonde Berthil nu irriteren. Hij heeft de laatste tijd last van zijn keel. Zijn lichaam stoot de sonde af. Deze sonde zit er natuurlijk ook al vanaf het begin in, dus dat kan ook niet anders. Daarnaast lijkt het natuurlijk ook een stuk beter als hij die dikke slang uit zijn neus heeft.

Ik heb het gevoel dat Berthil telkens tegen het punt aanzit om te gaan praten. Berthil kan bepaalde woorden al heel duidelijk uitspreken. Sommige letters zijn nog moeilijk (de 'luchtletters') dan kun je denken aan de s, v, c, f, z. Voor de rest kan hij bijna alle letters met zijn huidige tongmotoriek uitspreken. Het is alleen heel moeilijk om hier ook direct de stem bij te gebruiken. Meestal beweegt dus alleen de mond en de tong. Maar in liplezen zijn we zo onderhand bijna in afgestudeerd Als Berthil zijn stem hier ook bij kan pakken, kan hij echt woorden uitspreken! Heel bijzonder om te horen. Zo heeft hij al 'hoeveel' en 'hoe laat' gezegd (soms schrik ik ervan.. 'HET PRAAAAT!!!!!!'). Ook kan Berthil behoorlijk duidelijk ja en nee zeggen. Ja, hij kan het nu echt zeggen! De communicatie begon met het knipperen met van ogen, daarna het schudden en knikken met het hoofd, en nu is er zelfs sprake van spraak! Als Berthil heel gefrustreerd is, floept hij er soms gewoon bepaalde woorden uit. Daar schrikken we soms best van, en Berthil zelf ook behoorlijk moet ik zeggen, maar wat fijn is het! Voor Berthil zelf natuurlijk helemaal, maar voor ons ook Hopen dat hij hier nog heel ver mee komt, al ben ik daar eigenlijk niet echt bang voor! (moet zeggen dat het enkele weken geleden wel een stuk rustiger was aan zijn bed! Het is nu echt wel een beetje gedaan met de rust haha )

Het mooiste is nog wel dat de oude Berthil steeds meer terug komt. Ik geloof niet dat zijn karakter is veranderd. Berthil heeft nog steeds dezelfde humor, is nog steeds het meest eigenwijze en soms ongeduldige persoon die ik ken. Daarnaast komt zijn perfectionisme meer naar voren dan ooit! Het gekke is dat hij zich alles van de dag dat het gebeurde kan herinneren, maar dat hij zich niets meer van de tijd in Nieuwegein en Hardenberg kan herinneren. Hij was in Nieuwegein en Hardenberg wel goed aanspreekbaar, en begreep ook alles, maar heeft het niet in zijn geheugen opgeslagen. Pas sinds twee weken slaat hij alles op. Bijzonder is ook dat hij pas sinds twee weken ook lichamelijk behoorlijke vooruitgang boekt. In Nieuwegein en Hardenberg had Berthil ook koorts, en sliep hij nog heel erg veel. Daarnaast is het natuurlijk ook een behoorlijk traumatische ervaring voor hem geweest. Het feit dat hij zich hiervan niets meer herinnert kan ook een overlevingsinstinct zijn. Zijn geest heeft deze periode in een hokje opgeslagen en het deurtje dichtgedaan. In dat geval komt het er van zelf wel weer een keer uit. Maar het kan ook zijn dat hij die periode gewoon niet het vermogen heeft gehad om het in zijn geheugen op te slaan. Ach, ik heb alle foto's en updates! Dus dat komt wel goed.

Tja, wat kan ik verder zeggen.....niet heel erg veel. Er is geen enkele prognose over het verdere verloop van Berthils ziektebeeld. Niemand, maar dan ook echt niemand, kan hier wat over zeggen. Het kan alle kanten opgaan. De tijd zal het leren. En toch heb ik er vanaf het begin al een heel goed gevoel over gehad. Niet omdat ik de waarheid niet onder ogen wil zien, maar gewoon omdat mijn gevoel dit zegt. Berthil komt er wel! En hoe lang dit duurt zal me een worst zijn! In Nieuwegein vertelden ze ons met behoorlijke zekerheid dat Berthil nooit meer zou kunnen lopen en praten. 'Hoe je Berthil nu ziet, is hoe Berthil hoogstwaarschijnlijk altijd zal blijven'. Moet je zien wat we nu dan al hebben bereikt.....Berthil en ik zullen daar ooit nog eens langsgaan en ons opnieuw voorstellen. In welke toestand dan ook, het zal altijd een stuk beter zijn dan zij ooit hadden verwacht! Ik kan niet wachten.....

Tot de volgende update!

Groetjes,

Berthil, Moniek en familie