

BERTHIL 8

Dag allen,

Hier weer even een tussenstand uit ziekenhuisland.

Berthils koorts lijkt sinds gisteren dan toch eindelijk weg te zijn. Pffffff, dit heeft erg lang geduurd. In Nieuwegein zetten ze al van alles op kweek omdat er na de operatie ontstekingswaarden in Berthils bloed waren gevonden. Toch is hij daar wel een paar dagen koortsvrij geweest. In Hardenberg liep de verhoging echter weer op. Na ongeveer 3-4 dagen in Hardenberg werd dit steeds erger, en na de verwisseling van gewone canule naar spraakcanule, liep Berthil de koorts weer op. Ook in Hardenberg hebben ze dagelijks van alles op kweek gezet. Daaruit bleek dat Berthil toch een infectie in zijn longen heeft. Berthil heeft nu andere antibiotica die goed aanslaat.

De verpleegkundigen (en wij natuurlijk) waren erg blij dat Berthils koorts nu eindelijk weg is. Vandaag werd namelijk uitgesproken dat in het eerste jaar na een hersenstaminfarct het sterftcijfer erg hoog is. Dit komt vooral door complicaties die nog allemaal (kunnen) optreden na deze zware operatie. Deze informatie was mij al bekend omdat ik me vanaf het begin al suf heb gegoogled. Maar als je het dan nog eens letterlijk hoort uit de mond van een neuroloog, komt dit best hard aan.

Het is de komende weken/maanden dus vooral zaak dat Berthil stabiel blijft. De koorts heeft heel veel energie van Berthil gevegd. Zijn lichamelijke conditie heeft hier een flinke klap van gekregen. Je merkt ook dat zijn spiermassa nu al heel erg afneemt. En dit terwijl hij deze bij de revalidatie zo hard nodig zal hebben. We hopen heel erg dat de koorts nu dan ook weg blijft. Verder heeft Berthil eigenlijk geen lichamelijke problemen. Al zijn ingewanden functioneren nog naar behoren.

Gisteren is Berthil weer hard met de logopediste aan de slag geweest. Berthil heeft weer flink wat stem laten horen. Ook al kan hij niet praten, hij heeft wel lekker van zich af kunnen huilen en schreeuwen. Dit werkt heel bevrijdend voor Berthil en lucht natuurlijk heerlijk op. Daarna moest Berthil een woord in gedachten nemen die hij graag zou willen uiten. Dit ging erg goed. Via een letterkaart en het 'ja' en 'nee' knipperen met de ogen kwam Berthil uit op; 'waarom ik'. Dit was erg heftig. Berthil moest heel erg huilen. Het is ook zo oneerlijk en werkelijk niet te bevatten. Daarnaast is het ook een vraag waar hoogstwaarschijnlijk nooit een antwoord op gevonden zal worden. Het is de moeilijkste vraag die er is. Het is een vraag die bij iedereen speelt en waar je niets mee kunt. Je kunt er geen antwoord op geven, hoe graag je ook zou willen.

Berthil maakt zich ook heel erg zorgen over hoe hij nu verder moet. Twee dagen geleden keek hij me heel erg angstig aan. Vreselijk vond ik dat. Na een hele reeks vragen bleek dat Berthil graag wilde weten waar hij nou op lange termijn terecht zou komen. Ik heb hem informatie gegeven over alles wat ik weet van een hersenstaminfarct. Ook dat ik, en de hele reeks specialisten, niet kunnen vertellen wat Berthil nog gaat bereiken. Maar ik heb hem heel duidelijk gemaakt dat hij nooit in een verpleeghuis terecht zal komen. Ook al blijft de situatie hoe hij nu is, en zal hij altijd op bed moeten blijven, hij gaat weer met mij mee naar huis. Voor elk probleem is een oplossing, hoe moeilijk ook, het komt goed. Dit wilde hij graag even weten. Hij viel daarna als een blok in slaap.

Vandaag samen met Berthils vader een gesprek gehad met de neuroloog, intensivist en revalidatiearts. Berthil gaat volgende week naar MST Enschede (precieze datum volgt nog). Hier komt Berthil weer op de IC. Het is zaak dat Berthil ook hier nog stabiel gehouden moet worden. De keuze hiervoor is gemaakt op basis van het feit dat ze hier al een wat meer met Berthil kunnen gaan doen op het gebied van revalidatie. Hardenberg is een erg fijn en hartelijk ziekenhuis. Alle mensen die voor en om Berthil zorgen doen ook geweldig hun best, maar ze zijn in Hardenberg gewoon niet genoeg gespecialiseerd op het gebied van revalidatie na een hersenstaminfarct. Berthil krijgt op de IC in Enschede (als hij stabiel blijft) direct al een stukje revalidatie van een team van gespecialiseerde mensen van het Roessingh. Als Berthil na verloop van tijd zelf in staat is om tijdig en snel een alarmbelletje te kunnen rinkelen, en hij blijft stabiel, dan mag hij over naar revalidatiecentrum 'Het Roessingh'. Berthil heeft nu nog te intensieve verzorging nodig. Berthil heeft namelijk nog een catheter, een canule (moet telkens nog veel slijm weggezogen worden wat hij niet zelf op kan hoesten) en sondevoeding via een slangetje door zijn neus. In het Roessingh komt hij op een aparte kamer. Als er dan wat aan de hand is kan hij niet op een alarmbel drukken om personeel te alarmeren. Directe overplaatsing naar het Roessingh is dus nog te gevaarlijk.

Ik heb gevraagd of er een nieuwe scan gemaakt kan worden. Dit om te kijken of de zwelling in de hersenstam, en het vocht en bloed in de hersenen al wat geslonken zijn. Dit vonden ze echter niet nodig. We kunnen er eigenlijk vanuit gaan dat na enkele weken de zwelling geslonken moet zijn, en het lichaam al heel wat vocht en bloed weg heeft gewerkt. Omdat het lichaam al zijn energie de afgelopen drie weken aan de koorts heeft besteed, kan het zijn dat dit heel minimaal is. Maar als er verder geen complicaties optreden, betekent het ook dat het lichaam verder goed werkt en dat het in zijn hoofd ook goed gaat. Ook hechten de neurologen niet veel waarde aan de scan. Ja, ze kunnen wel beschadigingen zien in bepaalde gebieden, en ja, het linker gedeelte van de hersenstam moet wel beschadigd zijn omdat daar de bloedprop vastzat, maar zelfs na een scan kun je dat niet duidelijk genoeg zien, en kun je al helemaal niets vertellen over wat deze informatie met Berthils toestand gaat doen. Het gaat erom wat Berthil zelf gaat doen. De neuroloog vindt dat Berthil de laatste tijd niet zo heel veel nieuws heeft laten zien. Ze hadden eigenlijk iets meer van het herstel verwacht. Het herstel gaat op het moment erg langzaam. Dit kan natuurlijk goed door de koorts van de afgelopen weken komen. Hopenlijk blijft de koorts weg en laat Berthil weer wat nieuwe 'verandering' zien (het woordje 'voortgang' blijft een moeilijk uit te spreken woord voor de specialisten).

Daarnaast hebben we het ook over bezoek gehad. Berthil krijgt te veel en te intensief bezoek. De eerste weken moeten we, behalve de familie, alle bezoek eigenlijk afhouden. Laatst zijn een paar vrienden van Berthil geweest voor zijn verjaardag. Je kon merken dat dit Berthil erg goed deed, alleen heeft dit bezoek van 45 min hem wel bijna twee dagen aan energie gekost. Deze energie heeft Berthil keihard nodig aan zichzelf te kunnen werken. Het is wel jammer, maar we moeten het bezoek de komende weken afhouden en Berthil op deze manier in bescherming nemen tegen zichzelf. Berthil is op dit moment nog ernstig ziek, iets wat we best wel onderschat hadden. Natuurlijk is de naaste familie er wel wat vaker en wat langer. En ik natuurlijk ook. Ik ben er 's morgens en 's avonds. Berthil kijkt er volgens de verpleging ook telkens naar uit als ik kom. Toch begint hij altijd te huilen als hij mij ziet, waarop ik mezelf afvraag of dit positief is of negatief. We gaan maar van het eerste uit. Ik heb hem denk ik ook een beetje bang gemaakt met mijn verhaal over trouwen. Hij heeft een weddenschap afgesloten met Justin en Stefan over wie er het eerst gaat trouwen. Volgens mij staat daar een kratje bier op! Geen wonder dat hij nog een hele poos wil wachten haha. We zullen zien.

Wederom afwachten wat Berthil allemaal weer gaat doen dus. Het ziektebeeld van Berthil is zo zeldzaam, dat er helaas erg weinig over bekend is. Ze besteden financiën voor onderzoeken liever aan kanker of hartziekten. Logisch ook, want dit komt veel vaker voor. Wat er op lange termijn nog allemaal mag gebeuren is dus heel erg onduidelijk. Een groot zwart gat van onzekerheid. Naja als je nagaat dat maar 1 op de 10 mensen een hersenstaminfarct overleven, kun je zeggen dat we toch al heel wat vooruitgang hebben geboekt. Berthil zal nooit weer de oude Berthil worden. Dat is een ding wat zeker is. Waar we nu naar moeten gaan kijken is dat Berthil op lange termijn zo ver zal komen dat hij zelf tevreden kan zijn met de kwaliteit van leven die hij terug krijgt. Maar deze keuze ligt bij Berthil. Zover zijn we gelukkig nog niet. Er kunnen nog ontzettend veel positieve dingen gaan gebeuren. De 'waarom ik' fase is moeilijk, maar hoort er zeker bij. Het is heel belangrijk om hier goed over te praten en bij stil te staan. Zeker nog belangrijker dan bewegen. Geestelijke stabiliteit is erg belangrijk in het revalidatieproces. Ik ben ervan overtuigd dat Berthil de boeken in gaat als hét voorbeeld voor andere mensen die verder moeten leven na een hersenstaminfarct. Als de de 'waarom ik' fase een beetje achter de rug hebben, lijkt me 'Mooi dat ut zo kan' de beste titel voor ons toekomstige boek

Nu ga ik weer naar Hardenberg filmpje kijken met mijn lief!! Heel erg veel lieve groetjes van ons aan alle mensen die ons blijven steunen en altijd van zich laten horen, ook al krijgen ze lang niet altijd respons terug. Het wordt hard gewaardeerd door ons!

Groetjes, en tot de volgende update.