

Hallo iedereen.

Vandaag was voor iedereen een heel spannende dag, ik zal dan ook gelijk met de deur in huis vallen, de MRI scan is uitgesteld. Verderop in de mail wordt duidelijk waarom. Berthil heeft vanmorgen rond 11;00 uur de keelbeademing gekregen. Dit is een relatief kleine ingreep waarbij hij 30 minuten onder volledige narcose moest. Dit is allemaal heel goed gegaan. Berthil heeft nu aan de buitenkant van zijn keel een beademingspijpje. Als het nodig is kan hier de beademingspomp op aangesloten worden. Berthil is tot de ingreep altijd ondersteund met beademen. Het zuurstofgehalte is daarom altijd nog 100 % geweest. Daar blijf je natuurlijk lekker wakker bij. Toen de ingreep achter de rug was hebben ze de pomp uitgezet en moest Berthil zonder hulp ademen. De cijfertjes op die monitoren waren een stuk spannender dan de hele flutwedstrijd Nederland-Denemarken (die Berthil later trouwens ook nog verplicht heeft moeten kijken terwijl hij totaal niet van voetbal houdt haha).

Het zuurstofgehalte moest boven de 90 % blijven. Het wisselde het eerste half uur tussen de 92% en 95%. Berthil kan goed zelfstandig inademen. Toont hierbij veel kracht. Alleen het uitademen gaat nog wat moeilijker. Het gevaar van niet goed uitademen is dat je de giftige co2 niet goed uit de longen krijgt. Na een half uur heeft Berthil weer ondersteuning van de beademingspomp gekregen. Op de monitor was te zien dat het co2 gehalte wat aan de hoge kant was. Dit veroorzaakte een suf en duizelig gevoel bij Berthil. Berthil kan wel krachtig uitademen, maar alleen als je er om vraagt. Dit vergt dus nog enige vorm van oefening. We moeten natuurlijk niet vergeten dat zijn longen/mond/tong en keel een 5 daagse vakantie hebben gehad. Wij zijn vaak de eerste werkdagen na een vakantie ook nog niet zo fit ;-)  
De ondersteuning van de beademingspomp wordt nu dus langzaam afgebouwd. Dit ziet er redelijk goed uit.

Berthil kan gelukkig ook slikken, dit is ook positief. Door de ingreep heeft hij wel veel slijm in zijn keel en longen. Dit wordt door de leuke verplegers en verpleegsters hier telkens even weggezogen zodat hij geen benauwd gevoel krijgt en in paniek raakt. Echter, als hij het zelf kan, moet hij het ook zelf doen. Hij is dus hard aan het werk.

Berthil wilde graag direct de MRI scan achter de ingreep aan. Hij houdt niet van dat lange wachten en natuurlijk is hij ook angstig en zenuwachtig voor de uitslag. Broeder Bart vond het bij nader inzien toch niet zo verstandig dat Berthil de MRI buis in zou gaan. Hij heeft Berthil uitgelegd dat als hij in de buis een poosje niet goed kan uitademen, dat hij zichzelf kan vergiften, en ze kunnen niet zo 1,2,3 bij hem in die buis. En broeder Bart gaf aan: 'we nemen het liefst het zekere voor het onzekere Berthil, je bent nog een jonge knul, we zijn hier erg zuinig op je' (waarop ik me afvroeg wat ze dan met oude mensen doen ;-)

Berthil was het hier wel mee eens. Wanneer de MRI scan nu gaat plaatsvinden is niet duidelijk. Hoogstwaarschijnlijk wordt dit ergens in de loop van de week (heerlijk concreet) maar ja, 'afwachten' is het nieuwe stopwoord van ons geworden.

Berthil is nog erg emotioneel. Het verloop van zijn ziektebeeld blijft onduidelijk. Ook omdat de artsen gewoon geen concrete cijfers hebben over de nasleep van een hersenstaminfarct, en helemaal niet van mensen van zijn leeftijd. Ze weten het zelf dus ook echt niet. Berthil wordt in ieder geval 'een interessante casus' genoemd. Dit gegeven wekt wel een groot gevoel van machteloosheid en onzekerheid op, maar het zorgt er ook voor dat je kunt blijven hopen op een wonder en Berthils doorzettingsvermogen.

Dat hij doorzettingsvermogen heeft is erg duidelijk. Berthil heeft (vooral 's middags al hij het meest wakker is) het zweet blank op zijn voorhoofd staan. Hij is van binnen heel druk bezig om alles te verwerken en voor zichzelf vooruitgang te zien.

Het is alleen nu nog niet de bedoeling om met herstel bezig te zijn. Hij moet nu eerst rusten en (indien mogelijk) zo veel mogelijk herstellen. Dit heb ik ook met hem besproken. Hij geeft aan dat hij dat begrijpt, maar doet er natuurlijk niets op uit. Volgens mij is hij nog eigenwijzer geworden dan dat hij al was.

De bewegingen in zijn armen zijn spierkrampen. Hierdoor worden zijn schouders naar elkaar toe getrokken en zijn armen naar boven getrokken. Er zit veel enorm veel kracht in zijn armen en bovenlichaam, maar het wordt ons inziens niet bewust aangestuurd. Ik masseer 's avonds Berthils benen en voeten. Gisteren bewoog hij de tenen van zijn linkerbeen. Dit was heel verrassend om te zien omdat hij zijn benen en voeten nog niet had bewogen. Toen ik hem voorzichtig vroeg of hij dit bewust deed, knipperde hij 'ja'. Daarna vroeg ik hem de tenen van zijn rechterbeen te bewegen. Dit lukte ook. Ook dit deed hij bewust. Echter vandaag kon hij bij de fysiotherapeute allen de tenen van zijn linkerbeen iets bewegen. Hier werd hij erg emotioneel van. Erg confronterend voor hem natuurlijk.

En zo wisseld het per dag. De ene dag voel ik me heel positief ten opzichte van minime (maar toch hele grote in deze situatie) stapjes dit hij maakt, en de andere dag gaat het weer ietsje minder. We blijven gewoon hoop houden en weten dat de wonderen de wereld nog niet uit zijn. Nu moet hij eerst maar goed concentreren op zijn ademhaling, dat is al een erg grote stap. Daarna zien we gewoon weer verder wat de volgende dag brengt.

Ik houd jullie op de hoogte via de mail. Ook de datum en het tijdstip van MRI scan zal ik via deze weg aan jullie laten weten.

Heel erg bedankt voor alle lieve woorden en steun van iedereen voor mij en de familie. Het doet ons heel erg goed om te weten hoeveel mensen ons steunen en om ons geven. Dit sleept ons er weer een stuk beter doorheen! Echt heel erg fijn.

Nu stop ik want ik krijg ook kramp in mijn vingers ;-)

Groetjes,

Moniek en familie De Lange en Schrotenboer

p.s. Stuur deze mail door aan zoveel mogelijk mensen. Ik heb namelijk niet van iedereen een email adres. Dankjulliewel!