

Dag allen,

Daar ben ik dan weer met een nieuwe update. Berthil is nog gelukkig nog steeds stabiel! Vandaag heeft hij de aller nieuwste spraakcomputer gekregen. Vanmorgen ben ik van 10;00 tot 13;00 uur in het ziekenhuis geweest om te kijken hoe dit ging. Gelukkig ging dit erg goed. De neuroloog vindt het belangrijk om met hele kleine stapjes te beginnen, omdat Berthil eerst vertrouwen moet gaan krijgen in het systeem. We hebben vanmorgen dus ook alleen met 'ja' en 'nee' geoefend. Bovenin het scherm staat een groene balk met 'ja' en onderin het scherm een rode balk met 'nee'. Tussen de 'ja' en 'nee' zit een ruimte waar Berthil zijn ogen op kan richten als hij hem op pauze wil zetten. Het klinkt heel simpel, maar kan erg lastig zijn. Probeer zelf je ogen (of één oog) maar eens lang op een icoontje of voorwerp te richten. Je merkt dan dat je tussendoor ook wel eens knippert om je ogen vochtig te houden, of je wordt bijvoorbeeld ergens door afgeleid. Het geringste 'verkeerde' beweginkje van Berthils oog en hij verspringt van het icoontje. En dan ziet Berthil ook nog eens dubbel door de operatie. Een bekend verschijnsel van het 'locked in' syndroom is ook dat de horizontale oogbewegingen verstoord zijn. Je kunt dus niet van links naar rechts kijken, maar enkel van boven naar beneden. Berthil moet hierin natuurlijk ook weer een uitzondering op de regel zijn. Zijn rechter oog beweegt namelijk wel gewoon van boven naar beneden en van links naar rechts. Zijn linker oog heeft alleen de verticale beweging. Het is dus een beetje uitzoeken met welk oog hij het beste de computer kan besturen. Vooralsnog gaat dit het beste met zijn rechteroog. Als Berthil moe is kun je deze 'verschillende' ogen des te beter zien. Zijn rechter oog maakt dan stapjes van links naar rechts, en zijn linker oog blijft staan. Daardoor kan hij af en toe wat scheel kijken. Ik vind het er wel schattig uitzien (hij begint écht steeds meer op jou te lijken Herrie haha) De logopediste was er vandaag ook bij, en zij wil graag Berthils ogen op de (stabiele) horizontale bewegingen gaan trainen. Daarnaast is zij druk bezig met de slikfunctie van Berthil. Vandaag wilde dat niet zo goed lukken omdat Berthil veel last had van 'dwanghuilen'. Ik was daar nogal verbaasd over omdat ik het slikken juist zo goed vind gaan. Na veel vragen gaf Berthil aan dat hij heel zenuwachtig was voor de komst van de computer. Dit maakte dat hij zich niet op de logopedie kon concentreren. Best wel sneu, want hij wil zo graag. Twee dingen op een dag zijn dus eigenlijk nog veel te veel gevraagd van Berthil. Wel jammer, anders had Berthil vandaag misschien wat appelmoes kunnen eten. Maar dit komt nog wel.

De logopediste heeft me gevraagd als co-assistent. Ik ga de kaarten (persoonlijke pictogrammen) voor Berthils computer maken. Deze kaarten hebben verschillende onderwerpen die Berthil aan kan 'knippen' op de computer. Onderwerpen die in deze bedlegerige fase belangrijk zijn. Ik heb voor de kopjes 'persoonlijk', 'lichamelijke verzorging', 'emoties', 'vrienden' en 'familie' gekozen. Onder deze kopjes staan dan weer subonderwerpen. Onder vrienden staan bijvoorbeeld de namen van zijn vrienden, en onder lichamelijke verzorging bijvoorbeeld dat hij op de po moet, anders wil liggen, of bijvoorbeeld jeuk heeft (hij kan nog geen vlieg van zich af slaan). Hier gaan Berthil, de logopediste en ik samen mee oefenen. Allemaal heel erg interessant. Deze kaarten kunnen onbeperkt uitgebreid worden. Je kunt ook nog voor een andere stem kiezen. De computer kan misschien ook wel twents kuiern. Daarnaast kan Berthil er op den duur mee mailen, smsen en bellen. Ondertussen hopen we natuurlijk dat er ook spraak terugkomt, aangezien zijn stembanden intact zijn, én hij alle spieren die Berthil voor spraak nodig heeft kan bewegen (nog niet aangestuurd) hier houdt de logopediste zich in de tussentijd ook mee bezig.

Berthil oefent zelf ook veel met zijn stem. Dit klinkt nog wel eens een beetje raar. Het klinkt heel basaal. Ga maar eens liggen, doe je mond open, houd je tong helemaal stil en probeer een "A" te zeggen. Zonder de beweging van je tong en je lippen creëer je dus hele andere klanken. Het huilen klinkt hierdoor soms ook een beetje naar. Berthil hoort dit zelf ook en heeft er behoorlijk hekel aan. Ik merkte dit laatst toen ik lekker naast hem op bed lag. Berthilde wilde de 'A' niet meer oefenen. Toen ik hem vroeg of hij zijn stem raar vond klinken beaamde hij dit. Ja, wat kun

je dan zeggen? Ik besloot hem maar gewoon na te doen. Lagen we daar samen op bed de 'A' te roepen. Het mooiste hieraan was dat deze oefening resulteerde in de slappe lach. Berthil moest er zo vreselijk om lachen, en ik ook we hebben wel tien minuten gelachen, had er een zere buik van (alle oudjes op de afdeling wakker, het was behoorlijk laat ) Het was de eerste keer in een maand dat Berthil zoveel heeft gelachen, en het mooiste hiervan was dat Berthil nog precies dezelfde lach heeft als voor het infarct! Sindsdien doe ik hem vaker na als hij nieuwe dingetjes heeft geoefend. Hier moeten we altijd erg om lachen, en ik heb het idee dat het zo wat makkelijker wordt voor Berthil.

Als ik er 's morgen ben, maak ik de binnenkant van zijn mond en zijn tong vaak even schoon. Het probleem is alleen dat er hierbij ook een gevaar bestaat, dit gevaar noemen we 'reflexen'. Als er wat op je tong zit dan wil je vanuit je reflex je tong tegen je gehemelte duwen om te proeven, en direct daarna kauwen (dus de kaken stevig op elkaar zetten). Ik heb menig stukjes hout van het stokje van de wattenstaaf uit zijn mond moeten plukken, dit tot groot vermaak van Berthil. Vandaag ben ik met een doekje door zijn mond gegaan. Ik heb Berthil gevraagd of hij zeker wist dat hij niet zou gaan bijten voordat ik zijn mond in zou gaan. Dit wist hij zeker. Eerst moest hij zijn mond opendoen (hebben we flink op geoefend, maar het is gelukt!!) daarna heb ik zijn mond schoongemaakt. Dit ging voor het eerst zeer goed. Ik ben geen één keer door hem gebeten maar het blijft toch altijd weer spannend!

Gisteren hebben Berthil, ik en Berthils vader een gesprek gehad met de revalidatie arts. Zij heeft Berthil aangemeld bij het Roessingh op de dwarsleasie afdeling. Op deze afdeling zijn ze gespecialiseerd in Berthils problematiek én er zijn hier meer jonge mensen. Dit is voor Berthil wel zo prettig. Wanneer hij er terecht kan is een beetje afhankelijk van wanneer de neuroloog Berthil laat gaat, en van de wachtlijst van het Roessingh. Berthil krijgt namelijk nog verschillende onderzoeken om te kijken of ze misschien nog de oorzaak van het infarct van Berthil kunnen achterhalen. Gisteren is er een echo gemaakt van de halsslagaders. We hoorden vandaag dat dit er allemaal goed uitzag. De cardioloog gaat er morgen nog wel even naar kijken. Morgen wordt er tevens bloed geprikt om te kijken of er eventueel nog afwijkende bloedwaarden zijn. Berthil kan naar het Roessingh als deze onderzoeken afgerond zijn. Hopelijk kan hij hier binnen twee weken terecht.

Nu maar weer naar het ziekenhuis Berthil pesten

P.s. Omdat het niet duidelijk is wanneer Berthil naar het Roessingh kan, is het handig om kaartjes e.d. naar mijn postadres te sturen zodat ik ze mee kan nemen:

Moniek Schrottenboer  
Linderdam zuid 3  
7683 PR Den Ham

Doeidoei!