

PROGRESSIE

Wat een heerlijk woord is dat toch!! Het woord klinkt groots, dus fantaseer Berthil niet gelijk een wereldwonder, maar Berthil is de laatste week toch weer met kleine stapjes vooruit gegaan

Ten eerste kan Berthil nu wat duidelijker communiceren omdat hij nu ook met zijn hoofd kan knikken ter bevestiging. Een week geleden zagen we dit, toen nog heel zwak. Nu is het 'ja' knikken al heel duidelijk en krachtig. Het 'ja' knikken en 'nee' schudden worden door verschillende besturingssystemen in de hersenen geregeld. Daar had ik het laatst met Berthil over toen ik vroeg of hij ook al 'nee' kon schudden. Prompt de volgende dag keek hij me aan met 'zo'n blik' (moeilijk uit te leggen hoe hij dan kijkt, maar voor mij duidelijk dat hij wat wil laten zien). Hij liet zien dat hij ook 'nee' kan schudden!! Het is nog wel heel zwak, maar oefening baart kunst!!

Berthil heeft ook zijn linkerbeen voor me gestrekt. Dit kon hij 3 keer doen, daarna viel hij direct in slaap. Zo moe was hij ervan! Echter, dit is nu 4 dagen geleden, en Berthil heeft dit nog niet weer kunnen laten zien. Het is net of Berthil allerlei nieuwe lijntjes probeert te vinden om zijn lichaam aan te sturen. Soms heeft hij ze in een keer te pakken, en soms is hij ze dagen kwijt. Ik heb hier helaas niet veel verstand van, en de specialisten zeggen hier natuurlijk ook weer helemaal niets over, maar de revalidatiearts gaf wel aan dat aangestuurde bewegingen die er zijn geweest niet zomaar weer weg kunnen gaan.

Dat is wel een fijne gedachte, omdat hij zijn armen en vingers nu eigenlijk helemaal niet meer beweegt, en dit een paar weken terug nog wel regelmatig aangestuurd bewoog.

Vamorgen de logopediste gesproken. Zij gaf aan dat ze flink met Berthils stem geoefend had, en Berthil een duidelijke 'ja' uit heeft kunnen brengen!! Het eerste stapje is er!!! De logopediste geeft aan dat het een moeilijke klus is om dit te bereiken. Het heeft te maken met een combinatie van de ademhaling gecontroleerd aansturen langs de stembanden, de beweging van de lippen, beweging van de kaken, en beweging van de tong. En dit alles moet ook nog eens juist gebruikt en goed getimed worden!! Omdat dit een grote intensieve klus is om te bereiken, heeft de logopediste gevraagd of ik me bezig wil houden met het oefenen met de computer. Anders wordt het allemaal veel te veel in een sessie. Dit wil ik natuurlijk graag doen!! Ik ben heel blij dat de logopediste vooruitgang ziet in Berthils stemgebruik. Ze gaf wel aan dat Berthil meer intensieve logopedie nodig heeft om er alles uit te halen wat er in zit. Zij heeft daar gewoon de tijd niet voor. Ze gaf aan dat Berthil eigenlijk zo snel mogelijk naar het Roessingh moet.....

Kort daarop kwam de verpleegster binnen met de mededeling dat Berthil 27 Juli naar het Roessingh kan!!! De kogel is door de kerk. Hopelijk blijft Berthil deze week goed stabiel. Als er infecties o.l.d. optreden wordt het namelijk weer uitgesteld, maar daar gaan we maar niet vanuit!

Vandaag Berthil weer lekker meegenomen naar buiten. Berthil heeft vandaag al weer een uur in de rolstoel gezeten. Gisteren trouwens zelfs een uur en 15 minuten!! Terwijl hij dit 3 weken geleden nog niet eens 15 minuten vol kon houden.

Berthil is nu nog heel erg moe, heeft erg weinig energie en kracht. Daarom in overleg met de verpleging ook besloten om het bezoek echt te minimaliseren, zodat Berthil nog een beetje op krachten kan komen voordat hij naar het Roessingh gaat. We moeten er eigenlijk vanuit gaan dat Berthil na zijn hersenstaminfarct helemaal game over is. Hij is totaal ge - reset. Berthil zit in een diep dal en is weer helemaal bij nul. Hij moet alles weer voor de tweede keer in zijn leven opnieuw leren. Zie het maar zoals met een pasgeboren kind (al vind ik dit geen fijne vergelijking) deze is snel moe en heeft veel rust nodig. Ook moet een kind alles leren; Bewegen, balans, evenwicht, lopen, praten etc etc. Voor ons lijkt alles zo vanzelfsprekend, maar ook wij hebben deze dingen allemaal moeten leren, al weten we er niets meer van. Het enige verschil met een pasgeboren kind is dat Berthil er met een volledig volwassen én helaas beschadigd brein ligt. Berthil wéét dus wel hoe hij het allemaal moet doen, hij heeft het immers allemaal al een keer geleerd, maar het lukt hem gewoon niet. Berthils brein zit dus gevangen in zijn lichaam.

Het voordeel van Berthils heldere geest is wel dat hij de mogelijkheid heeft om zijn hersenen opnieuw aan te leren sturen. Als je geboren wordt kun je je hersenen zien als een gladde bal. Elke keer als je wat leert wordt er een nieuw lijntje in je hersenen gemaakt die er bijvoorbeeld voor zorgt dat je via dat lijntje kunt lopen. Je hersenen slaan dit op. Bij Berthil zijn alle opgeslaande lijntjes gewist. Hij moet dus, zoveel als mogelijk is, nieuwe lijntjes gaan maken. Nadeel van Berthils infarct is dat het bloedpropje zich in de linkerkant van zijn hersenstam heeft genesteld. De hersenstam zorgt voor de verbinding van het ruggemerg naar de hersenen. Er zijn bij Berthil beschadigingen in de hersenstam ontstaan doordat de hersenstam urenleng niet doorbloed is geweest. Daarnaast heeft deze verstopte ader die uren ook geen zuurstofrijk bloed naar zijn hersenen kunnen brengen, waardoor er hersenweefsel afgestorven is.

Maar als je bedenkt dat een mens lang niet 100% van zijn hersencapaciteit gebruikt (hoeveel precies is volgens mij nog niet goed genoeg onderzocht, elke betrouwbare bron zegt weer wat anders) dan hoop ik dat gezonde hersencellen van Berthil de functies van de beschadigde over gaan nemen. Ook is het natuurlijk heel erg hopen dat de hersenstam van Berthil nog genoeg signalen door kan geven om van Berthil weer een onafhankelijk mens te kunnen maken. Spontaan herstel is in de eerste maanden na het infarct ook nog mogelijk (denk aan zijn 'ja' knikken, 'nee' schudden, en andere aangestuurde bewegingen. Voor de rest heeft Berthil goede hersentraining en intensieve therapie nodig. Ik hoop dat ze er in het Roessingh samen met Berthil nog het een en ander uit kunnen halen. We blijven in ieder geval heel hard hopen. Hoop en vertrouwen is op dit moment het enige waar je je aan vast kunt houden. Berthil wil er in ieder geval voor 100% voor gaan. Dit is al heel positief, want wilskracht bepaalt ook heel veel van je herstel.

Sommige mensen blijven verlamd, sommigen herstellen erg goed. Neem nu bijvoorbeeld Boris Baberkoff. Hij is een vooruitstrefende cellist uit Berlijn die een groot platencontract aangeboden krijgt. Samen met zijn kersverse echtgenote maken ze allerlei plannen om een toekomst op te bouwen in Berlijn. Als ze bij vrienden in New York op visitie zijn slaat het noodlot toe. Boris moet overgeven, valt op de grond en staat niet meer op. In het ziekenhuis blijkt dat hij getroffen is door een reeks beroertes in de hersenstam. Boris ligt in coma. De artsen zien het somber in. Als Boris überhaupt nog ontwaakt, zal hij niet meer dan een kasplantje zijn aangezien zijn hersenstam zwaar beschadigd is. Na 10 dagen ontwaakt Boris echter uit coma. Hij is niet in staat te communiceren, zelfs niet met de ogen, terwijl hij volledig bij bewustzijn is (zo'n lekker

voordeel van een hersenstaminfarct). Vanaf dan neemt Katharina, zijn vrouw én documentairemaakster, het besluit om alles te filmen. Ze filmt zijn, soms snelle, en langzame herstel vanaf de Intensive Care tot het eind van zijn revalidatie en leven thuis op. Nu moet ik zeggen dat ik de film nog niet heb gezien, maar wel contact met hem heb gezocht op facebook, met de vraag hoe ik aan deze dvd kan komen. Voor iedereen die geïnteresseerd is in de dvd:

Hi

alles Gute für Deinen Freund und immer die Hoffnung behalten ! sende mir 20.- € und einen frankierten Rückumschlag dann sende ich die eine DVD zurück !

Boris Baberkoff
Anzengruberstr.24
12043 Berlin

www.dieweltderraeume.de

En die hoop behouden we zeer zeker!! Als je de film (of trailer op internet) hebt gezien, weet je wel waarom!! De wonderen zijn zeker de wereld nog niet uit. En de wilskracht ook niet!

De film heet trouwens 'Am seidenen Faden' Vertaald: 'aan zijden draadjes'.

Berthil kan het trouwens ook nu niet laten om me soms flink te irriteren. Als ik s' avonds ij hem in zijn bedje lig, doet hij soms net alsof hij slaapt (ik kan precies zien wanneer hij echt slaapt of me zit te neppen, als hij net alsof doet gaat zijn onderlip een beetje trillen en komt er een lach op zijn gezicht, jammer dan Berthil!!) hij gaat dan expres héél erg hard snurken. Hij weet dat ik hier een vreselijke hekel aan heb. Ik duw hem dan meestal aan of geef hem een trap(je). Hij moet dan heel hard lachen. Of hij houdt zijn adem heel erg lang in. Ook hiervan weet hij dat ik er een gruwelijke hekel aan heb. Het is dan net of hij stikt. Alleen nu stikt hij van het lachen als ik er paniekerig van word. De humor is dus niet beschadigd!! Gelukkig maar. Ik vind dat heel erg knap van hem, en ik krijg er ook energie door!

Ik zal binnenkort ook even wat foto's van Bennie (Tobii de computer) op hyves zetten. Ik heb al wat foto's van Berthil op hyves gezet voor de mensen die berthil al een poosje niet hebben gezien. Op deze manier kunnen jullie toch een beetje wennen aan hoe het nu met Berthil gesteld is, en een beetje meer bij Berthil zijn aangezien hij nog bijna geen bezoek mag ontvangen.

Nou, ik ga over een half uurtje weer naar Enschede even lekker met Berthil tv kijken. Dit houdt hij nu al ongeveer een half uurtje vol.

Heel,heel,heel erg bedankt voor alle steun van jullie lieve mensen!!! Steun in de vorm van mailjes, berichtjes op hyves, telefoontjes en kaarten. Dit geeft Berthil extra energie om door te zetten. Een te gekke kaart van kremer die ik gisteren aan Berthil heb voorgelezen. Berthil was erg emotioneel, een teken dat dit hem erg veel doet. Het feit dat jullie aan hem blijven denken en hem steunen zorgt er voor dat Berthil nog harder wil werken om zo snel mogelijk weer met jullie allemaal aan de bar te zitten!! (Arjan, jouw groetjes zijn ook zeer zeker over gekomen hoor haha). Mailtjes, kaartjes, smsjes van erg lieve collega's van Berthil en mij (ik lees alles voor aan Berthil). Berichtjes, telefoontjes, kaartjes, en steun van familie en goede vrienden/vriendinnen, Zo vreselijk fijn!! Voor ons allebei.

Ook wil ik onze burens op het vleggepark bedanken voor de lieve mailtjes die ik krijg. We kennen elkaar eigenlijk niet zo heel goed, maar des te bijzonder dat jullie zo met ons meeleven en ons op deze manier steunen!!

Ik probeer iedereen in mijn mailtjes zo persoonlijk mogelijk te bedanken. Het kan zijn dat sommige mensen er in deze mail niet bij staan, maar dan komt dat in de volgende mail weer aan bod! Het zijn ook zóveel lieve mensen die aan ons denken. Elke vorm van steun wordt met veel liefde ontvangen door Berthil en mij. Het geeft ons echt nieuwe kracht en energie om ervoor te vechten! Hoe lang deze weg ook nog mag zijn...

We leven bij de dag. En vandaag was zeker een goede dag!

Tot de volgende update

-xxxxxxx- Berthil en Moniek