

# BERTHIL 6

Hallo iedereen,

Hier weer even een korte update. Berthil ligt nog steeds op de intensive care, omdat hij nog veel slijm produceert en de koorts nog steeds niet goed wil zakken. Hoogstwaarschijnlijk blijft hij hier ook nog een paar weken liggen. Daarna is het de bedoeling dat hij over gaat naar de afdeling neurologie. Daar willen ze dan ook beginnen met wat intensievere revalidatie, totdat hij over gaat naar 'Het Roessingh'. Op de afdeling neurologie moet hij de wachtlijst bij 'Het Roessingh' overbruggen. We hopen dat Berthil hier wel zo snel mogelijk terecht kan omdat je merkt dat hij zelf ook erg graag aan het werk wil.

Op dit moment krijgt Berthil bezoek van de logopedist, ergotherapeut, fysiotherapeut en geestelijk verzorger (Berthil gaf aan dat hij dit zelf graag wilde). Ook komt er binnenkort een Psychiatrisch Verpleegkundige op bezoek om ons in deze tijd wat extra ondersteuning te bieden. Ook dit heeft Berthil 'geregeld'. Berthil pakt alle hulp aan die hij maar kan krijgen. Alle bovengenoemde disciplines vinden het belangrijk om Berthil zo veel mogelijk te activeren. Maar omdat er nog wat bloed, zwelling en vocht in de hersenstam/hersenen zit, kan dit nog niet té intensief gedaan worden.

Vandaag is Titia (logopediste) ongeveer een uur met Berthil aan de slag geweest. Berthil heeft weer enkele (brommende) geluiden laten horen. Dit doet ze door de 'nepneus' (dopje van de keelcanule) eraf te halen, en bij elke uitademing van Berthil de canule met de vinger af te sluiten. Op die manier wordt er lucht langs de stembanden gestuurd. Het is op zich al heel bijzonder dat de stembanden van Berthil nog samenknijpen (dus nog normaal werken) want bij het ziektebeeld van Berthil zie je vaak ook verlamming van de stembanden. Feit is alleen wel dat Berthil zijn mond, lippen en tong nog niet op commando kan bewegen. Dit zijn nu nog allemaal reflexen (zoals gapen, slikken, en als er wat op zijn tong zit). Hier moet nog flink mee geoefend worden. Berthil heeft gelukkig wel een hele krachtige hoestprikkel. Hij hoest regelmatig dwars door de keelcanule. Dit is heel positief. De meeste mensen die een ernstig hersenstaminfarct hebben gehad, hebben vaak ook een verlamming van de longen. Berthil ademt gelukkig zelfstandig.

Een 'voordeel' (hoe groot is dit voordeel voor Berthil?) van een hersenstaminfarct is dat de verstandelijke vermogens vaak intact blijven. Dit is bij Berthil ook het geval. Toen Berthil dit overkwam (nu alweer twee weken geleden!!!!) viel binnen een minuut, nadat hij aangaf hoofdpijn te hebben en duizelig te zijn, zijn hele lichaam uit. Hij kon niets meer bewegen, maar begon direct met knipperen ter communicatie. Berthil heeft alles meegekregen, en weet zich ook alles nog precies te herinneren. Daarnaast begrijpt, hoort, voelt, ruikt en ziet hij ook alles. Berthil begint nu wel ietsje meer te bewegen met zijn armen, maar zit nog altijd opgesloten in zijn eigen lichaam (locked in syndroom). De kans dat dit je overkomt is kleiner dan het winnen van een grote geldprijs in de staatsloterij. Heel bizar. Maar goed, naar mijn mening

bestaat toeval niet, dus de tijd zal leren dat hiervoor ook een of andere bepaalde reden moet zijn. Hoe gemeen en oneerlijk het ook is. Vooraf voor Berthil.

Toch blijft Berthil heel rustig in zichzelf. En dit zonder rustgevendende medicatie. Echt heel erg knap vind ik dit. Voor Berthil is het heel erg vervelend dat mensen over hem heen praten met anderen, alsof hij er niet bij is. Hij uit dit met een emotionele reactie. Niet dat hij dan perse verdrietig is, maar dit is de enige emotie die hij kan uiten. Langzaam wordt dus ook duidelijk dat hij dus niet alleen maar emotioneel is. Ook als hij zich ermee wil bemoeien of iets wil zeggen vanuit zijn verstand, uit hij zich op deze manier, omdat hij nog niet anders kan. Vragen die aan mij gesteld worden koppel ik dus ook direct terug aan Berthil. Er ligt een volwassen man met zijn volle verstand. Hij kan zelf zijn beslissingen nemen en zelf aangeven wat hij wel en niet wil. Berthil vindt het ook vreselijk als mensen hem betuttelen (had hij altijd al vreselijke hekel aan) ik betrap mezelf er ook wel eens op dat ik op een meer zachtzinnige manier tegen hem praat. Het is heel gek, maar als iemand er zo hulpeloos bij ligt ga je dat bijna automatisch doen. Nu probeer ik er meer op te letten en laat Berthil ook merken als mij iets niet aanstaat. De enige communicatie die Berthil op het moment nog beheerst is dan wel alleen met de ogen, het is en blijft gelijkwaardige communicatie. Het is belangrijk dit in stand te houden.

Verder vindt Berthil het fijn om de boel een beetje luchtig te houden. Dus niet van dat dramatische gedoe, maar gewoon lekker kletsen over wat je hebt meegemaakt en hem regelmatig een duidelijke vraag te stellen. Vandaag of maandag krijgt Berthil de 'spraakcanule'. Hiermee kan hij zelf ook met zijn stem oefenen. Hij kan dan ook leren om in eerste instantie lekker van zich af te schreeuwen. Zo kan hij steeds meer een stukje uit zijn eigen lichaam.

Berthil heeft vandaag voor het eerst in een rolstoel gezeten. Eventjes een andere houding. Weer even wat grond onder de voeten voelen. Berthil geeft aan dat hij dit erg fijn vindt. Dit gaan ze vanaf nu iedere dag doen. Hij heeft het vandaag 15 min volgehouden, maar was daarna wel helemaal kapot. Dit moet dus ook heel langzaam weer opgebouwd worden. Als zijn hersenstam en hersens weer schoon zijn van alle zwellingen, vocht en bloed, kan het zijn dat er meer functies terugkomen. Maar hier kan helemaal niets over gezegd worden. De fysiotherapeut gaf aan dat hij wel eens heeft voorspeld dat mensen op de lange termijn weer zullen gaan lopen, terwijl bleek dat dit niet zo was. Aan de andere kant heeft hij ook wel eens voorspeld dat mensen nooit meer zullen lopen, terwijl ze na een paar maand weer liepen als een kieviet. Omdat het ziektebeeld van Berthil relatief zeldzaam is, en er nog niet voldoende informatie over is, kunnen ze helemaal niets van het verloop voorspellen. Het blijft dus spannend. Aan de ene kant biedt dit natuurlijk hoop. Aan de andere kant erg veel onzekerheid. Je zweeft hierdoor dus telkens tussen allerlei emoties waar je in principe niets mee kunt. Het had Berthil niet mogen overkomen op zo'n jonge leeftijd, maar op dit moment is zijn leeftijd zijn

voordeel. Hij is in betere conditie dan iemand van 50-60. Dit biedt wat meer kansen op een zo goed mogelijke revalidatie.

De logopediste heeft me gevraagd of ik allerlei belangrijke dingen uit zijn leven van eerder, en dit moment bij elkaar wil zoeken om een (plaatjes) boek van te maken. Zolang hij nog niet kan praten, kan hij toch dingen duidelijk maken door in dit boek met zijn ogen te 'wijzen' wat hij bedoeld. Dit is wat minder inspannend voor hem dan doorvragen wat hij bedoelt.

Toch is Berthil erg blij dat ik de ambulance heb gebeld. Hij is blij dat hij een tweede kans krijgt en dat hij er nog is. En wij zijn ook heel erg blij dat hij nog bij ons is. Hoe lang de weg ook nog zal zijn. Het is natuurlijk heel fijn om te weten dat Berthil een enorme vechtlust en wilskracht heeft. Stel je voor dat hij liever zou willen dat we de stekker eruit zouden trekken (heeft trouwens nog niet veel nut want hij ademt zelfstandig) hij moet dus wel verder!!

Ik heb gister met hem afgesproken dat we tussen nu en twee jaar weer een biertje aan de bar van Kremer drinken. Ook heb ik hem laten beloven dat, als hij helemaal uitgerevalideerd is, hij mij eindelijk eens ten huwelijk vraagt (haha gemeen he!). Maar gek genoeg was hij het er direct helemaal mee eens! Alleen kreeg ik wel de indruk dat hij bij het woordje 'Kremer' toch wat heftiger knipperde dan bij het woordje 'trouwen' haha. Naja, we zullen het allemaal zien. Misschien klinkt het jullie raar in de oren, maar ik blijft heel sterk het gevoel houden dat Berthil er wel komt. Niet dat ik de situatie ontken en de ernst er niet van inzie, maar ik zie wat hij allemaal al binnen twee weken heeft bereikt (ook al is het vergrootglaswerk) en ik zie hoe hard hij knokt. Dit kan naar mijn mening alleen maar positief uitpakken.

Het is erg fijn dat er zo ontzettend veel lieve mensen, familie, collega's en vrienden voor Berthil en ons klaarstaan. Alle steunende smsjes, mailtjes, kaartjes...echt geweldig. Helaas kunnen we het niet allemaal persoonlijk beantwoorden, hoe graag we ook willen. Hierbij willen we laten weten dat we alles samen aandachtig met Berthil lezen ( Arjan: Jonge poesjes in een grote envelop zijn helaas niet toegestaan op de IC) Haha. Berthil moest er erg om lachen! Berthil vindt het heel fijn om van jullie allemaal te horen. Dit doet hem goed en geeft hem nog meer kracht om te vechten!

Ik denk dat ik maar weer eens stop. Ik begin altijd met de zin 'even weer een korte update' maar eindigt toch altijd weer in een enorm verhaal. Ik hoop dat jullie zo weer even voldoende geïnformeerd zijn. Vragen mag je altijd op de mail zetten. Telefonisch is vaak wat lastiger.

Tot het volgende verslag!!