

Hallo Iedereen,

Hier weer even een update uit revalidatieland. Berthil gaat gelukkig nog steeds erg goed vooruit. Waar het eerst kleine stapjes waren, maakt hij nu grote sprongen vooruit. Vorige week maandag hebben we de patiëntenbespreking gehad. Iedereen was wederom zeer tevreden over de vooruitgang van Berthil. Uit de patiëntenbespreking kwam ook uit dat Berthil al zijn spieren aan kan sturen. Het meest spannend de laatste tijd was de vraag welke spieren Berthil allemaal wel en niet meer kan aansturen. Uit de patiëntenbespreking bleek dat Berthil al zijn spieren aan kan sturen!! Echt ongelooflijk.

Nu zijn ze tijdens de fysio bezig met proberen te staan. Waar Berthil een paar weken geleden nog met ondersteuning van drie fysiotherapeuten kon staan, heeft hij zich nu al zonder enkele hulp drie keer vanuit de rolstoel omhoog gehesen en is zelf rechtop gaan staan. Berthil geeft aan dat hij het nog wel heel zwaar vindt, maar gelukkig krijgt hij elke dag wat meer kracht terug. Ook staat Berthil nu meerdere keren per week aan de statafel. In het begin kon Berthil dit maar drie minuten volhouden en zwieberde alle kanten op (nee, hij krijgt geen biertje aan deze tafel ;- ) nu staat hij al ruim twintig minuten behoorlijk stabiel.

Berthil kan zijn vingers, handen en armen goed bewegen. In zijn schouders kan hij alle spieren bewegen, maar het ontbreekt hem daar nog wat aan kracht. De grove armmotoriek is prima, maar de fijne motoriek is nog een beetje lastig vanwege de beperkte bewegingen vanuit zijn schouders. Wel kan Berthil zijn linkerarm helemaal vanuit zijn schouder omhoog tillen, zijn rechterarm begint nu ook een klein beetje mee te komen. De letterkaart wordt niet meer gebruikt ter communicatie. Berthil heeft nu de lightwriter, een klein zwart toetsenbordje waar hij hele zinnen in kan typen. Deze kan het dan ook voor hem uitspreken. Dit gaat helemaal super. Berthil kan elke dag sneller typen. Aankomende week wordt zijn SIM kaart geïnstalleerd in de lightwriter, zodat hij ook weer kan smsen!

Met de spraak gaat het ook steeds beter. Berthil spreekt nu soms hele zinnen uit als hij er de adem voor heeft en als hij toevallig alle letters in deze zin goed uit kan spreken. Hij wordt nu ook steeds beter verstaanbaar. Deze week heeft Berthil tijdens de logopedie weer voor het eerst karnemelk uit een glas gedronken. Dit ging heel erg goed! Morgen krijgt Berthil het slikonderzoek in het MST. Als, in het mooiste geval, het slikonderzoek heel positief uitpakt, dan hoeft Berthil 14 oktober ook niet meer voor de pegsonde. De logopediste gaat dan de orale voeding met Berthil opstarten. Dit betekent dat Berthil langzaam weer mag gaan eten en drinken. De neussonde wordt dan op den duur helemaal afgebouwd. Dit is dus heel erg spannend allemaal, het zou wel heel erg mooi zijn!

Berthil is zelf goed te pas :-) Hij begint steeds meer te wennen, maar zegt wel telkens dat hij niet langer dan een jaar in het Roessingh zal verblijven. Binnen een jaar is hij weer volledig thuis, volgens hem zónder rolstoel. Een heel mooi streven natuurlijk, we zullen zien. Berthil gaf eerst aan dat hij niet in een rolstoel naar huis wilde, zelfs geen dagje. Daar is hij gelukkig nu wel op terug gekomen. Tijdens de patiëntenbespreking hebben we het er over gehad dat het voor Berthil wel fijn zou zijn om eens een dagje naar huis te gaan nu het zo goed gaat. Dit leek Berthil ook wel erg fijn, of dit nu met of zonder rolstoel is. Gelukkig maar :-)

Berthil zit nu acht uur per dag in de rolstoel, dit betekent dat hij bijna volledig mobiel is. Nu nog wat meer kracht en uithoudingsvermogen opbouwen. Aankomende week gaat Berthil voor het eerst het zwembad in om spieren te kweken. Hier heeft hij ook erg veel zin in. Berthil heeft nu een elektrische rolstoel gekregen zodat hij zich makkelijker kan verplaatsten en zich niet zo hoeft te vervelen. Berthil kon in de gewone rolstoel wel wat rollen, maar doordat hij nog niet genoeg kracht in zijn schouders heeft ging dit heel erg langzaam en het was nog erg zwaar voor hem. Nu is hij dus ook een stuk minder afhankelijk van ons. We hoeven hem niet meer te drukken, ook wel erg fijn natuurlijk :-)

Nou, dit was het weer even. Ik laat jullie aankomende week nog weten hoe het slikonderzoek is verlopen!

Namens Berthil, mij en de familie, iedereen hartstikke bedankt voor alle lieve kaartjes, mailtjes, smsjes en daden!!!

Tot de volgende keer!

Groetjes,

Berthil, Moniek en fam