

# BERTHIL 5

Hoi iedereen,

Even weer een update. Met Berthil gaat het steeds een klein stukje beter. Vanmorgen zijn de neuroloog, KNO arts en logopediste langs geweest. Je kon merken dat ze stonden te popelen om met Berthil aan de slag te mogen, ondanks dat ze heel rustig bleven. Normaal gesproken zien ze bijna alleen kinderen. De KNO arts mocht als eerste zijn testjes uitvoeren. De KNO arts gebruikt een camera waaraan een slangetje is bevestigd met aan het uiteinde een lampje. Met dit slangetje is hij de canule in Berthils keel ingegaan. Hij gaf aan dat hij, ondanks het taai slijm waar Berthil veel last van heeft, geen irritaties of ontstekingen zag in de keel. Iedereen moest even kijken in zijn camera. Daarna is hij met het slangetje in Berthils neus gegaan, met het doel om te bekijken of zijn stembanden verlamd zouden zijn. Bij het ziektebeeld van Berthil komt namelijk vaak verlamming van de stembanden voor. Berthil moest de hele tijd erg huilen omdat hij heel erg zenuwachtig voor deze uitslag was. De KNO arts begon ineens heel druk te praten en iedereen moest weer in zijn cameraatje kijken: 'Kijk eens hoe mooi de stembanden nog samenknijpen, ziet er gezond uit, ik zie geen beschadigingen(?)'. Dit was een heel emotioneel moment voor Berthil, want dit betekent dat hij geluid kan maken zodra hij de spreekcanule krijgt. Of Berthil ook daadwerkelijk weer kan praten is de vraag. Hierbij moet hij namelijk zijn tong en lippen gebruiken. Dit kan hij nog niet als we er om vragen. Feit is wel dat Berthil binnenkort wel weer lekker van zich af kan schreeuwen. Weer een stukje minder gevangen in zijn eigen lichaam!!

Toen was de logopediste dan eindelijk aan de beurt. Zij had heel veel geduld met Berthil en pakte alles heel rustig aan. Je kon gelijk merken dat de angst om te falen bij Berthil wegebde. Ze begon met een wattenschijfje over zijn lippen te bewegen om te kijken of hij er gevoel in heeft. Drie keer knipperen was het antwoord. Daarna ging ze met het wattenschijfje over zijn wangen. Nog eens drie keer knipperen. Daarna ging ze met het wattenschijfje over het puntje van zijn tong en de achterkant van zijn tong. Nogmaals flink geknipper! Titia (de logopediste) was hier erg blij mee. Berthil ook. Vervolgens kwam het 'slikken' aan de beurt. Als Berthil op lange termijn weer wat zelfstandig wil gaan eten moet hij wel goed kunnen slikken. Hierbij gaat het vooral om het ver slikken. Dus achter in zijn keel. Als Berthil daar een verlamming heeft dan zal hij zijn eten en drinken in zijn longen slikken en dit alles niet meer zelfstandig kunnen doen. Berthil moest proberen om 'op commando' te slikken. Dit lukte heel aardig, al duurde het wel een minuut nadat Titia de vraag stelde en Berthil daadwerkelijk handelde. Er zat flinke beweging in zijn adamsappel. Titia was er zo van onder de indruk dat ze gelijk een theelepeltje yoghurt bij Berthil in de mond deed. Berthil heeft dit bijna in zijn totaliteit door kunnen slikken. Berthil heeft wel last van taai slijm, wat het wegslikken ook wat bemoeilijkt. Heel positief dus Berthil wilde graag zelf huiswerk van Titia. Hij moet nu tot woensdag zoveel mogelijk proberen zijn mond open en dicht te doen. Ook moet hij proberen zijn tong wat meer te gaan bewegen. Ondanks de koorts is Berthil alleen maar bezig met proberen te herstellen. Berthil heeft er ook voor gekozen geen rustgevende middelen meer te willen. De oxazepam en slaapmiddelen worden daarom niet meer toegediend. Berthil merkt dat hij meer kan als hij 'nuchter' is. Wel wilde hij Van Titia weten of hij op den duur weer zijn biertje kan drinken (tenminste, dat maakte ik ervan en

Berthil knipperde dat hij het er mee eens was!) Dat dan weer wel..... Bekijken we op lange termijn wel weer! Joop (Berthil's broer) en ik hadden met Berthil ook al een plannetje gemaakt dat we wel een halve liter Hertog Jan aan zijn infuus konden koppelen ipv de oxazepam. Helaas voor Berthil heeft hij sinds vandaag geen infuus meer Nu moet ie dus wel goed leren slikken! Woensdag komt Titia weer voor training.

Gisteravond nog een erg mooi moment beleefd. Ik lag lekker bij Berthil onder de dekens tv te kijken. Mijn moeder zat een stukje verderop wat te lezen. We zouden zo weer naar onze chalet gaan. Berthil's hartslag ging weer eens omhoog. Een teken dat hij ergens mee bezig is. En waarempel, daar kwam zijn linkerarm aan. Helemaal vanaf zijn buik naar zijn canule (30 minuten over gedaan). Daar lag zijn arm dan. Berthil bleef echter naar zijn arm kijken en naar mij knipperen. Een teken dat hij wat duidelijk wil maken. Opeens schoot zijn hand een stukje de lucht in. Ik was nog steeds in de veronderstelling dat dit een spastische beweging zou zijn. Nadat ik het drie keer had gezien durfde ik aan Berthil te vragen of hij dit bewust deed. Heftig geknipper was daarop zijn antwoord. Vervolgens heb ik mijn haarknip op zijn hand gelegd, en tegen Berthil gezegd dat als hij die knip eraf wilde hebben, hij maar met zijn hand moest bewegen. Er ging even een minuutje overheen, en toen vloog de knip naar de andere kant van het bed. Mijn moeder en ik moesten zo ontzettend lachen, dat Berthil ook niet anders kon dan meelachen. Echt geweldig. Dit heeft hij nog een keer herhaald. Daarna heb ik hem gezegd dat hij 1 keer de kans krijgt om me tegen het gezicht te slaan als hij mijn vragen en slappe gelul zat is. En ja hoor, hij was er zat van (ging erg zachtjes hoor, was blij dat hij nog niet zoveel kracht

heeft ). Weer ontzettend gelachen. Daarna mocht hij dit ook bij mijn moeder proberen. Wie wil dit nu niet 1 keer in zijn leven bij zijn schoonmoeder doen? Maar daar had hij toch wat zijn bedenkingen over en heeft het niet gedaan. Wat een ontzettend brave schoonzoon is het toch!! Dit was een erg fijn moment voor ons. Kunnen we weer een paar dagen op teren. Voor ons is het belangrijk dat we 's avonds lekker rustig bij elkaar liggen. Berthil heeft dan alle tijd om te laten zien wat hij overdag allemaal geoefend heeft. Berthil kan veel meer dan dat hij aan de artsen laat zien. Puur omdat de artsen niet zo lang kunnen wachten. Alles gaat hem veel te snel. Ook klapt hij een beetje dicht als hij dingen moet laten zien aan de fysio en aan de neurologe. Faalangst en perfectionisme belemmeren hem hierin (bij Harald, Jeroen, Steven zeker bekend). Hij doet het of goed, of helemaal niet. De avonduurtjes zijn dan ook zeer prettig.

Vandaag was Herrie (vriend van Berthil) even in de buurt vanwege zijn werk. We hadden afgesproken een bak koffie te doen in het ziekenhuis. Ik vroeg aan Berthil voor de grap toestemming. Berthil begon heftig te knipperen en gaf aan dat hij Herrie ook wel even wilde zien. Een heel positieve vooruitgang. Herrie is dus ook ongeveer een half uur bij Berthil geweest. Berthil liet zijn emoties de vrije loop. Hij vond het erg prettig dat Herrie er was. Daarna was hij trouwens ook helemaal munt. Bezoek kost hem nog ontzettend veel energie. Ik ga vandaag even met Berthil overleggen of hij er al aan toe is om nog meer mensen eventjes te zien, of dat hij wil wachten todat hij zijn spraakcanule heeft.

Opzet

Met ons (de familie) gaat het redelijk. Het blijft heel erg zwaar, maar gek genoeg gaat er een bepaald mechanisme in ons aan het werk dat er voor zorgt dat je je aangepast naar de huidige situatie. Hoe K\*<sup>2</sup>\*T\*<sup>2</sup>N ook, je begint er aan te wennen. De eerste dagen hoefde ik dat ik in een nachtmantje terecht was gekomen, dat ik droogde en een beetje te langzaam wakker aan het worden was. Ik heb ook geprobeerd om met mijn hoofd tegen te deuren aan te bidden om wakker te worden. Maar helaas, dit werkte niet. Na ongeveer 4 dagen hoefde ik nog dat ik zelf in het 'normale' leven een orgel zou hebben gehad en daar in coma lag. Dat ik dit toch allemaal droogde en uit mijn coma mocht ontwaken. Maar hoe meer mensen je spreekt, vooral van buitenaf, des te meer je beseft dat dit de harde werkelijkheid is en dat deze werkelijkheid iets te hard en te wild voor een droom is. Na ongeveer anderhalve week lag je bij de situatie weer. De eerste dagen dank je vooral aan de dingen die Bertha naar meer zal kunnen. Nu ben je al voorzichtig bij als Bertha een poging in zijn vaart op commando kan bewegen. Onvoorspelbaar. Maar wat fijn, zonder dit mechanisme heb je het niet wat.

Bertha heeft de laatste 12 dagen al veel wiskunde laten zien. Gelukkig wil hij er voor weeten. Dit maakt dat er toch langzaam positieve verandering in zijn situatie komt. Wie gaan er voor. Wie kunnen het uit voor uit, dat voor dat. Nu stop ik, want ik heb alomt meer in het ziekenhuis moeten zijn. Tot de volgende episode!!