

# BERTHIL 10

Hallo iedereen,

(Update van woensdag 07-07-2010)

Berthil is vanaf vandaag officieel 'stabiel' verklaard. Vanmorgen om 11:30 mocht Berthil na bijna 4 weken de IC gedag zeggen. Berthil ligt nu op de verpleegafdeling van neurologie in het oude gedeelte van het ziekenhuis. Berthil heeft daar weer zijn eigen kamer. Er zijn sinds het begin in Nieuwegein heel wat toeters en bellen minder aan Berthil verbonden. Ook de monitoren (en dus de irritante piepjes) zijn verdwenen. Berthil heeft nu alleen nog een slangetje van de sonde in zijn neus, een infuus in zijn linkerarm, en een mini tracheostoma (keelbuisje). Zoals eerder gezegd kunnen ze via dit buisje het slijm dat Berthil niet zelfstandig op kan hoesten wegzuigen. De slijmproductie is op dit moment heel minimaal. De infectie die Berthil in zijn longen had is helemaal weggebleven. Ook zit het slijm niet meer zo diep onderin zijn longen. Berthil kan nu dus weer alles prima zelfstandig ophoesten en wegslikken. Dit is heel positief, want als dit zo blijft dan mag de tracheostoma er binnenkort helemaal uit.

Gisteren heeft de verpleegkundige Berthil water gegeven. Dit is de eerste keer in bijna 4 weken tijd dat Berthil weer iets vloeibaars heeft doorgeslikt. Dit ging heel goed!! Het moet wel aangekondigd en voorzichtig worden gedaan, maar Berthil slikt het goed weg. Dit is heel positief, omdat het 'ver' slikken, dus het slikken achter op je tong bepaald of je dan ooit weer zelfstandig kunt eten en drinken. Je ziet na een herseninfarct met 'locked in' ook vaak dat het achterste gedeelte van de tong verlamd is. Als dit zo is kun je het slikken niet normaal sturen en zal vocht en voedsel in de longen belanden. Longontstekingen zullen dan niet op twee handen te tellen zijn. We moeten niet helemaal te vroeg juichen, de logopedie moet er eerst nog aan te pas komen om te kijken of het echt wel goed gaat (het is nog maar twee keer getest). Als dit wel het geval is, zal Berthil op den duur ook een keer wat voedsel kunnen proberen. Nou had ik zelf al wel het idee dat Berthil wel goed kon slikken, omdat hij vanaf het begin zelf al aangaf dat hij dit wel zou kunnen. Maar omdat de koorts en de longontsteking nog maar pas verdwenen waren, durfden ze het eerst nog niet zo goed aan. Logisch natuurlijk.

Doordat de normale tracheostoma vervangen is door een mini uitvoering, kan Berthil ook meer lucht langs zijn stembanden voeren. Berthil is telkens aan het oefenen met neuriën en de lage en de hoge A. Ook hóór je zijn inspanning weer, in plaats van het alleen maar te kunnen zien aan zijn harslag op de monitor. Berthil huilt op dit moment nog erg veel. Logisch ook, dit heeft hij al bijna 4 weken niet meer kunnen doen met geluid. Hij hoort zijn eigen stem ook eindelijk weer! Het is wel een beetje vervelend dat Berthil zijn emoties nog niet onder controle heeft, en dan vooral voor Berthil zelf. Berthil wordt op dit moment van veel dingen emotioneel. Als mensen zich voorstellen aan hem, als hij mooie of minder mooie dingen ziet of hoort etc etc. Berthil heeft dit nog niet helemaal onder controle, maar dit zal op den duur ook wel wat meer stabiel worden. Het is een bekend verschijnsel na een herseninfarct. Het wordt ook wel 'emotionele instabiliteit' genoemd. Vaak besteed ik er geen aandacht aan, dat vindt Berthil ook fijner, want hij heeft er ook een hekel aan. Ik besteed er alleen aandacht aan als hij echt verdrietig is (wel zo aardig ).

Okay, voor vandaag even genoeg, morgen ga ik weer verder:  
(update 08-07-2010)

Wat ben ik blij dat we in 2010 leven!! Toen we vanmorgen binnenkwamen was het een drukte van belang bij Berthil aan bed. Berthil is officieel als proefkonijn gebombadeerd van de nieuwste spraakcomputer die sinds anderhalve maand in Nederland verkrijgbaar is. Wat een geweldig ding! Je moet het zien als een mini computerschermje (ongeveer net zo groot als het scherm van een gemiddelde (niet speciale poker!) laptop, maar dan nog iets kleiner. In dit schermje zitten camera's die zich instellen op de pupillen van Berthils ogen. Berthil kan het hele systeem dan met zijn ogen besturen!! Hij moet zijn ogen dan richten op bepaalde pictogrammen, en zo zinnen samenstellen. Hij kan ook zelf zinnen maken met het toetsenbordje, en hij kan er gewoon mee smsen en mailen en bellen    ongelooflijk!

Natuurlijk hopen we nog altijd dat de spraak terug komt. Dit kan spontaan terugkomen, maar het kan ook erg verbeteren door intensieve logopedie. We moeten er alleen wel bij stilstaan dat spraak de fijne motoriek betreft, en de eventuele terugkomst hiervan duurt het langst. Dus tot die tijd is dit natuurlijk een geweldige oplossing. Ik kon gelijk aan Berthil merken dat deze computer een enorme bevrijding voor hem is. Hij kan nu natuurlijk weer een heel stuk uit zijn eigen lichaam. Het vergt nog wel veel oefening, en de computer moet precies op Berthil ingesteld worden, Het oefenen ging met ups en downs, maar over het algemeen erg goed. Echter, toen Berthil tot twee keer toe 'ik wil winkelen' zei, moest ik heel hard lachen. Ik vroeg me hardop af of je door een infarct zo positief kunt veranderen? Berthil gaf helaas een heel duidelijk 'nee' als antwoord.... Jammer jammer. Helaas is de computer nu weer weg omdat hij nog niet op voorraad is. Als het goed is krijgt Berthil over enkele dagen de voorloper van de nieuwste spraakcomputer. Deze is wat lomper en niet mobiel. Maar Berthil kan hier dan al goed mee oefenen, totdat hij de nieuwe weer krijgt. Deze moet besteld worden, en er moet het een en ander met de verzekering rond worden gemaakt zodat Berthil de nieuwste in bruikleen kan krijgen.

Het slikken gaat naar onze mening en de mening van de verpleegkundigen goed. De logopedist moet dit alleen nog wel officieel beoordelen. Ik heb Berthil op zijn verzoek vanmiddag toch maar wat lepeltjes van mijn vla gegeven (hij knipperde naar de vla) en wat water om na te spoelen. Berthil heeft dit allemaal heel goed weggeslikt (heb er wel bij verteld dat, als hij zich verslikt, het zijn eigen risico is, en als ze er naar vragen ik van niets weet    ).

Als het goed is mag vandaag de gehele canule er uit. Berthil ademt, hoest en slikt prima zelfstandig. Er is ook geen sprake meer van een longinfectie, dus de canule is op dit moment overbodig! Gisternacht om 12;15 heb ik nog even naar de verpleegafdeling gebeld of Berthil wel lekker slipt. De verpleegkundige gaf aan dat Berthil even op de po moest en daarvoor had gealarmeerd 'huh? Kan hij nu ook al alarm slaan?' vroeg ik aan de verpleegster. Ja hoor, Berthil heeft een alarmsysteem waar hij maar een piepklein tikje met de vinger tegenaan hoeft te geven, en dat kan hij met de vinger van zijn linkerhand. Ik was helemaal verbaasd. Gisteren ben ik daar een hele tijd met Berthil mee bezig geweest, maar hij liet niets zien. Ben ik goed en wel anderhalf uur thuis, heeft hij de verpleegster al lastig gevallen met het alarm. Volgens mij houdt hij zich af en toe echt van de domme! Maar mooi dat ze daar goed in de gaten hebben wat hij allemaal wel en niet kan! Nu stop ik weer even. Binnenkort weer een update. Tot dan iedereen!!

Groetjes,

Berthil, Moniek en de rest van de familie.