



## THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

**Maandag 10 oktober 2005**

Toen we vanmorgen bij Thomas kwamen vonden we hem niet zo in goeden doen: hij had duidelijk last van de buisjes in zijn neus en het zuurstofgehalte in zijn bloed bleef aan de lage kant. Gelukkig trok dat goed bij toen we hem een schone luier hadden gegeven (gisteren bleek daarbij dat in elk geval zijn darmen weer op gang waren gekomen) en zijn neus was schoongemaakt. Hij mocht toen zelfs even van de beademing af, ook om hem te laten wennen aan het zelf ademen.

We lieten hem rustig achter en zijn lekker even in de tuin van het Ronald McDonald-huis koffie gaan drinken. Martijn was zondagavond nog even op en neer gereden naar Delft en had daar de post opgehaald. Erg leuk om al die kaartjes te lezen, maar die via via hadden gehoord van Thomas' geboorte. Het was heerlijk weer en erg spannend om zo samen ook te genieten van deze kant van het vader en moeder zijn.

's Middags kwam dominee Dekker, onze wijkpredikant langs. We hebben rustig zitten praten. Dat was erg goed en bemoedigend. Toen we samen gingen bidden, schoot hem een tekst uit Jesaja 49 te binnen: *"Sion zegt: 'De HEER heeft mij verlaten, mijn Heer is mij vergeten.' [God antwoordt dan: ] Maar kan een vrouw haar zuigeling vergeten of harteloos zijn tegen het kind dat zij droeg? Zelfs al zou zij het vergeten, ik vergeet jou nooit. Ik heb je in mijn handpalm gegrift (...)"* [Nieuwe Bijbelvertaling]. Het raakte ons ons te realiseren dat God minstens zoveel liefde voor Thomas heeft als wij als vader en moeder voelen. Hij houdt hem in zijn handen.

Daarna zijn we samen met hem naar Thomas gegaan en hebben we ook daar voor hem gebeden. Het geeft ons rust om onze zorgen bij God te brengen.

We hadden deze middag ook nog een afspraak bij de maatschappelijk werker. Zij stelde ons weer vanuit een heel ander perspectief vragen over hoe het met ons gaat. Dat was ook goed, want met die vragen dwong ze ons alvast een beetje na te gaan denken over hoe we een goed dagritme kunnen opbouwen dat vol te houden is gedurende de maanden dat Thomas in het ziekenhuis ligt (hier in het LUMC en later misschien in Delft). Nu moeten we er eigenlijk nog niet aan denken dat we niet elke dag drie keer bij hem kunnen zijn, maar dat is op den duur niet vol te houden. Het is voor Thomas wel heel belangrijk dat we er regelmatig zijn, maar het is niet de bedoeling dat wijzelf lichamelijk en emotioneel uitgeput zijn als hij naar huis mag.

Toen we terugkwamen was één van de artsen net klaar met het inbrengen van een nieuwe infuuslijn. Thomas' navelstrenglijnen zijn er nu uitgehaald omdat de kans dat ze gaan infecteren steeds groter werd. We hoorden op de gang al dat ze daarmee bezig was omdat Thomas driftig huilde. We vonden het grappig dat we inmiddels zijn manier van huilen van afstand herkenden. Dat hij huilde vonden we eigenlijk niet erg, want zondag had hij bij het prikken van een infuus (voor een bloedtransfusie van 18 ml) geen kik gegeven terwijl de artsen en verpleegkundigen het toch zes keer hadden moeten proberen voor het lukte. Het protesteren van vandaag leek ons een natuurlijkere reactie, ook al sneed het ook wel door ons heen.



**Samen kijken naar Thomas in zijn couveuse**



## THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

Omdat hij zo had gehuild kwam de verpleegkundige met de suggestie om hem meteen te troosten door met hem te buidelen. Dat vonden wij natuurlijk een goed plan. Hij ging toen heerlijk slapen op Annekes borst. En zelden heeft ze verliefder liggen kijken ☺. Omdat hij tijdens het buidelen van de ademsteun af mocht, konden we ook weer zijn hele gezichtje zien. We kunnen daar uren naar kijken.

### Dinsdag 11 oktober 2005

Thomas had vannacht en vanmorgen erg gehuild. Ze kwamen er nog niet echt achter wat er aan de hand was. Toen wij erbij waren hebben ze een echo van zijn hersenen gemaakt, om te kijken of er toch niet iets als een hersenbloeding speelde. Gelukkig zag de arts direct dat dat niet zo was. Een pak van ons hart.

Ze hebben toen daarna longfoto gemaakt waarop te zien is dat er wat vocht in de longen zit. Daar doen ze verder helemaal niet ernstig over. Hij krijgt nu plasmedicatie om het vocht af te voeren. Ook moet hij weer de hele dag aan de positieve drukbeademing, hoewel ze dat al wat aan het afbouwen waren. Voor ons voelt dat toch wel weer een klein beetje als een stapje terug.

Om hem wat rustiger te krijgen had de verpleegkundige hem ingebakerd. Dat vond hij heerlijk. Toen we hem begonnen te verzorgen begon hij even te protesteren (wat een lief geluidje), maar hij liet zich erg goed troosten als je hem een beetje oppakte. Dan keek hij met grote ogen heel parmantig rond. De verpleegkundige voorspelde dat we nog wat met hem te stellen zullen krijgen. Het is een mannetje dat weet wat hij wil.

Babette en Pauline, twee collega's uit het Lange Land ziekenhuis kwamen op bezoek. Erg gezellig. De belangstelling vanuit het Lange Land is echt hartverwarmend.



*Thomas laat zich troosten.*

Ik, Anneke, had vandaag mijn tranen erg hoog zitten. Vermoeidheid gaat nu een rol spelen. Ook ga je je steeds meer realiseren dat dit echt lang gaat duren. In principe gaat het goed, maar vooruitgang gaat langzaam. Ik ben verdrietig omdat ik hem nog graag bij me had willen dragen en zo beschermen. Ik ben al die slangen zat die in de weg zitten als je Thomas wil verschonen. Ik kan er ook enorm naar verlangen dat Thomas thuiskomt. We moeten bij de dag leven en blijven geloven en vertrouwen. Niet ons laten overmannen door twijfel en angst. De liefde die ik voor ons kleine mannetje voel doet soms haast pijn van binnen.

### Woensdag 12 oktober 2005

Thomas lag er weer heerlijk ingebakerd bij vandaag. Een tevreden blik op zijn gezicht. Af en toe een 'lachreflexje'. Geweldig. Soms ligt hij sierlijk met zijn armpje en mooie 'grote'hand te zwaaien. We genieten.

Om te kijken of het vocht in zijn longen toch niet verklaard kan worden door het weer op zijn gegaan van de verbindingsbuis tussen long- en lichaamscirculatie (de ductus van Botalli), werd er een echo van zijn hart gemaakt. Gelukkig bleek alles goed te zijn.



## THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

We hadden ons wekelijks gesprek met één van de neonatologen. Zij was eigenlijk wel heel tevreden met hoe het gaat. Er zijn geen grote complicaties en hij komt weer aan, nu zijn voeding gestaag wordt opgevoerd (hij krijgt nu 24x4 ml moedermelk per dag). Hij weegt inmiddels al weer meer dan 1200 gram. De dingen die nu spelen (moeite met ademhaling, zuur zijn, af en toe een trage hartslag of adempauze, geel zien) zijn allemaal dingen die 'erbij horen'. Wel waarschuwde ze ons dat de kans erg groot is dat er wel een keer bijvoorbeeld een infectie gaat spelen. Hij ligt niet voor niets op de intensive care. Op onze vraag hoe lang zij verwachtte dat hij nog daar moet blijven, antwoordde ze dat dat in het gunstigste geval twee weken en misschien ook wel vier tot vijf weken zou kunnen zijn. Daarna zou hij overgeplaatst kunnen worden naar Delft, waar hij dan nog zeker tot de uitgerekende datum zal moeten blijven.

Daarna kwam zijn oma en 'oom' Arnoud en 'tante' Marjolein even bij hem kijken. Opnieuw lag hij lekker met zijn arm te zwaaien.

Tot slot nog een lied uit "Zingende gezegend" van A.F. Troost dat we erg mooi vonden:

*Kind van God gegeven,  
kind bij God vandaan,  
in zijn hand geschreven  
staat jouw nieuwe naam.*

*Kind van God ontvangen,  
lachend, kind zo klein,  
huilend van verlangen  
bij ons thuis te zijn.*

*Kind door God geroepen,  
kind, jij hoort erbij:  
Ik heb jou geroepen,  
kind, jij bent van Mij!*

*Kind van God gegeven,  
kind bij God vandaan,  
in zijn hand geschreven  
staat jouw nieuwe naam.*



**Voor de verhoudingen: Thomas met Martijn en Annekes hand.**