



THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

Week van 16 t/m 22 oktober 2005

Lieve familie en vrienden,

Dit keer een weekbericht over onze kleine Thomas. De week die verstreken is sinds de vorige mail was er één van wisselende verwachtingen. Het onderstaande is een verslag ervan. Soms wat technisch misschien, maar dan merken jullie ook hoe veel 'techniek' er bij neonatologie komt kijken. De mensen die langs geweest zijn, weten hoe het werkt: met je rechteroog kijk je naar Thomas en geniet je van dat prachtige kleine mannetje dat zo lekker kan gapen en met zijn armpjes bewegen. Met je linkeroog volg je ondertussen op de monitor zijn hartslag en zijn zuurstofwaarden en hou je zelf af en toe je adem in als de waarden dalen. Je zou hem zo graag even zorgeloos in je armen willen houden en een rondje willen lopen. Aan de andere kant zou je dat ook wel weer spannend vinden, want: blijft zijn zuurstof dan wel op peil...

Het was dus een week van wisselende verwachtingen. Het begon ermee dat we aan het einde van vorige week zagen dat langzaam de zuurstof- en CO₂-waarden in zijn bloed slechter werden. Zijn hartslag ging omhoog en zijn ademhaling werd snel. Hij kreeg daarbij ook steeds meer last van 'intrekkingen', waarbij je rond zijn middenrif een kuiltje zag ontstaan door de moeite die hij had met ademen. Wij werden er steeds minder gerust op. Er werden weer verschillende onderzoeken gedaan. Het vocht in zijn longen bleef en hij kreeg eerst extra van het plasmiddel dat hij al had en vervolgens ging hij over op twee nieuwe plasmiddelen.

Wat meespeelde in het verslechteren van de bloedwaarden was dat hij steeds vaker zijn ademsteun-snorkel uit zijn neus wist te krijgen door de bewegingen van zijn hoofd (zaterdagmorgen in 2 uur tijd 13 keer). Hij vond het systeem duidelijk niet comfortabel. Toen is besloten om hem aan een ander, qua functie vergelijkbaar, ademsteunsysteem te leggen (de zogenaamde infant flow), dat een ander bevestigingssysteem heeft dat hij minder makkelijk van zijn neus kon krijgen.

Het bleek dat dit voor hem veel beter werkte: zijn zuurstof bleef op peil, zijn hartritme werd lager en zijn ademhaling rustiger. Het nadeel van dit systeem was wel dat de bevestigingskoordjes behoorlijk strak aangetrokken moesten worden en daardoor na verloop van tijd Thomas' huid op zijn neus en wangen een beetje opschuurde. En daarbij bleef hij de toeter op zijn neus duidelijk erg vervelend vinden. Het was voor zijn eigen bestwil en hij kon nog niet zonder, maar we vonden het wel erg zielig voor hem.

Dinsdag hadden we weer een gesprek met één van zijn behandelend artsen. Wij uitten onze zorgen over Thomas' longfunctie. We hadden gehoopt dat zij dit konden relativeren, maar dat was niet het geval. Zij noemde het een "chronisch longbeeld". Er zit vocht in zijn longen als gevolg van een soort irritatiereactie op de beademing en de zuurstof die hij vlak na zijn geboorte heeft gehad. Hij heeft dit maar kort gehad en ook al leek hij de eerste week er geen enkele last van te hebben, in de tweede week bleek het toch meer consequenties te hebben dan gedacht.

Het was voor de artsen moeilijk te zeggen hoe lang het zou gaan duren voor het vocht zou zijn weggetrokken. Hij krijgt plasmiddelen daarvoor en verder moet hij goed aan de ademondersteuning liggen om zijn longblaasjes open te houden zodat er betere gaswisseling kan plaatsvinden en het ademen hem minder energie kost.

Daarnaast is het belangrijk dat hij echt gaat groeien, zodat zijn longcapaciteit verbetert en hij meer reserves krijgt. Maar dat groeien lukt nog niet echt. Sinds een week blijft Thomas rond de 1200 gram wegen. Met wat hij binnenkrijgt (24x8,5 ml moedermelk met wat 'groeipoeder'



17-10-2005: Even in klassieke pose opgetild tijdens het verzorgen.



THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

(fortifier)) blijft hij precies in evenwicht. Op advies van de diëtiste krijgt hij dan ook extra olie toegevoegd aan de moedermelk om hem zo extra aan te laten komen.

Hoewel we natuurlijk al vanaf het einde van de vorige week hadden gezien dat het minder met hem ging, vonden we het niet leuk om te horen dat het inderdaad niet meeviel. Het maakte dat we flink moesten omschakelen: met deze (op zich nog lichte) complicatie zou hij misschien nog wel weken op de IC aan de ademsteun moeten liggen. Terwijl wij de week ervoor, toen het nog zo goed met hem ging, wel een beetje hoopten op een snelle overplaatsing naar de high care (de afdeling 'onder' de IC).

Ondertussen vierden we op de dag van het artsengesprek dat 'opa' Van den Boogaart 40 jaar bij de politie was. Ter gelegenheid daarvan kregen Thomas zijn eerste (politie)auto. We waren met de hele familie een dag in Leiden (stadswandeling, uit eten). Dat was erg leuk en gezellig, maar we misten Thomas wel extra en onze gedachten waren veel bij hem.

Woensdag en donderdag stonden in het teken van het goed laten werken van zijn nieuwe ademsteunsysteem. De verpleging bleef er moeite mee houden om juist het essentiële onderdeel ervan, de continue luchtdruk in zijn longen, goed te laten werken. Onze slimme jongen liet de lucht die met kracht in zijn neus gaten werd geblazen vrolijk weer door zijn mond ontsnappen, in plaats van het via zijn luchtpijp door te sluisen naar de longen. Wij waren met de verpleegkundigen dus voortdurend in de weer om te zorgen dat hij zijn mondje dichtield en de lucht binnen. Knuffels onder zijn kin, speentje in, mondje dichthouden, niets hielp echt lang. Ondertussen werden zijn bloedgassen niet echt beter.

Des te groter was onze verwondering en dankbaarheid toen we donderdagavond bij hem kwamen. Thomas lag toen los van het ademsteunsysteem en deed het prima. Martijn was die donderdag jarig en dat hadden we 's morgens gevierd door extra lang met Thomas te buidelen (met slingers om de stoel), langzalieven te zingen en cadeautjes uit te pakken. We voelden ons echt een gezin (door de verpleegkundigen werden we ook 'het gezinnetje' genoemd).

Thomas mocht daarbij niet losliggen van de infant flow. Dat hadden de artsen nog extra benadrukt. De verpleegkundige die later die dag de dienst overnam, werd het echter in de loop van de middag zo zat dat het systeem elke keer op alarm ging, dat ze dacht: "als het systeem blijikbaar toch onvoldoende werkt en Thomas doet het op zich qua zuurstof goed, waarom leg ik hem dan niet gewoon los?"

Toen we 's avonds langskwamen – we waren daarvoor samen uit eten geweest – lag hij inmiddels anderhalf uur los. Bij het controleren van zijn bloedgassen, bleken de waarden vervolgens nog nooit zo mooi geweest. Martijns mooiste verjaarsdagcadeau. Hij had dat weleens gekscherend genoemd als mensen vroegen naar zijn verjaardagswensen, maar dat het echt zou gebeuren... Wat een wonder!

Het was duidelijk dat Thomas het veel meer naar zijn zin had. Hij lag heerlijk ontspannen en helder naar ons te kijken. En zonder slangen aan zijn neus bleek de volgende ochtend dat hij zelfs – in buikligging – zelf zijn hoofdje om kon draaien. Wat zijn we trots op hem.

Hij ligt nu (zaterdag) alweer bijna twee dagen los en mocht vandaag zelfs voor het eerst een rompertje aan. Het woord 'high care' is weer gevallen. Hoopvol dus. Maar tussen neus en lippen door meldde de verpleegkundige ons ook nog wel dat Thomas' hersenecho nog niet



21-10-2005: Thomas los van alle beademing kijkt lekker wijs naar zijn moeder.

THOMAS VAN DEN BOOGAART

EMAIL DAGBOEK

helemaal goed was. Op zich hoeft dat geen consequenties te hebben, maar de artsen blijven het goed in de gaten houden. Voor ons blijft er naast de vreugde en de hoop dus ook zorg.

Zo wisselden deze week hoop en vrees elkaar af. Toen we donderdag zagen dat hij los lag van de ademondersteuning en we vervolgens hoorden dat zijn bloedgas-waarden nog nooit zo goed waren geweest, waren we enorm blij. Een beetje zoals toen we net na de bevalling zagen dat Thomas leefde, ademde en hilde. Dan bruis je van binnen van vreugde.

In de uren daarna dempt dat gevoel en merk je dat bij jezelf de twijfel en de vrees naar boven komen: zou het wel goed blijven gaan? Krijgt hij geen hartactie-dipjes? Telkens als we bij Thomas langsgaan, bereiden we ons psychisch voor op de mogelijkheid dat hij toch weer aan de ademsteun ligt. We zeggen: "Het kan best zijn dat hij er straks weer aan moet, het is tenslotte wel vermoeiend."

We blijven mensen die wonderen – waar we zo hard om bidden – pas geloven als we onze vingers erin kunnen steken, als we het zien, als we snappen hoe het komt. (En wat zijn wij dus blij te merken dat het wonder niet afhangt van de grootte van ons geloof...)

Het blijft voor ons daarom ook elke keer weer heel erg spannend als we 's morgens rond 8 uur bellen naar de afdeling om te horen hoe hij het heeft gedaan. De zenuwen gieren dan door je buik. En telkens weer zijn we opgelucht als we horen dat hij rustig heeft geslapen en het prima doet. En als ze niet zo positief zijn, of we horen een lichte zorg in de stem van de verpleegkundige, zijn we zelf ook gelijk ongerust en willen we zo snel mogelijk naar hem toe om te zien dat het toch wel meevalt. Gelukkig was dat tot nog toe telkens het geval. Daar zijn we heel dankbaar voor.

Waar we ook heel dankbaar voor zijn is de steun die we van jullie krijgen. Het is voor ons heel belangrijk om te merken dat jullie – ook in gebed – om Thomas en ons heenstaan. Hartelijk dank voor alle manieren van meeleven in bezoek, kaarten, cadeautjes, mails en sms'jes. Dat doet ons goed.

Tot slot een lied uit het Liedboek voor de kerken, dat op één van de kaartjes stond die we deze week kregen. Wonderlijk goed getroffen, want het was ook het openingslied van onze trouwdienst.

Dankt, dankt nu allen God
met hart en mond en handen,
die grote dingen doet
hier en in alle landen,
die ons van kindsbeen aan,
ja, van de moederschoot,
zijn vaderlijke hand
en trouwe liefde bood.
(Gezang 44:1)

Een hartelijke groet,

Martijn, Anneke en Thomas.



22-10-2005: Thomas heeft voor het eerst een rompertje aan.
Maatje 44 is duidelijk nog aan de ruime kant voor hem.