



## THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

Delft, 2 november 2005

Thomas is in Delft! Nog wel in het ziekenhuis natuurlijk, maar toch weer heel wat kilometers en tijd dichterbij. Een hele goede stap vooruit na vier weken verblijf in het LUMC. Vanmorgen hebben we van iedereen afscheid genomen en daarna was het wachten op de ambulance. Wij mochten zelfs beiden meerijden en zo dichtbij Thomas zijn. Hij sliep lekker door en merkte niet dat hij zijn eigenlijke woonplaats binnenreed. Op de couveuse afdeling in het Reinier de Graaf Gasthuis werden we vriendelijk onthaald. Hoewel het nogal druk was op de afdeling, kregen we wel echt een prettige indruk van de mensen die daar werken. Wij hebben er vertrouwen in.



*Thomas op de weegschaal in het LUMC. Hij woog begin deze week 1475 gram.*

De laatste dagen in Leiden is Thomas redelijk stabiel gebleven. Hij lag alweer ruim een week op de high care. We hadden nog wel een paar spannende dagen toen hij opeens weer meer zuurstof in zijn couveuse nodig had en sneller ging ademen. Op de longfoto werd gezien dat er nog veel vocht in zijn longen zat. Er is toen extra plasmedicatie gegeven om het vocht uit zijn longen af te voeren. Hij heeft ook zijn tweede bloedtransfusie gekregen. Daar is hij wel weer van opgeknapt, hoewel hij nog steeds redelijk wat zuurstof nodig heeft. De artsen spreken nu ook wel echt van een Chronisch Long Beeld. Dit betekent dat de verwachting is, dat hij ook de komende weken nog extra zuurstof nodig zal blijven hebben. Ondertussen moet hij door te groeien langzaam meer gezonde longcapaciteit krijgen, zodat hij uiteindelijk wel van de zuurstof af kan. Voor de nog langere termijn, zijn eerste levensjaren, zal hij waarschijnlijk wel kwetsbaar blijven voor infecties en daar ook heftiger op reageren.

Vorige week vrijdag is ook weer een echo van zijn hersenen gemaakt. Op eerdere echo's waren er kwetsbare plekken gezien met mogelijk een begin van een hersenbeschadiging. Op de laatste echo was dat beeld onveranderd. We hadden uiteraard gehoopt op nieuws dat er verbetering was opgetreden. Helaas was dat dus niet zo, maar in elk geval was het ook niet verslechterd. Wij blijven ons hierover wel onzeker voelen, al benadrukken de artsen dat er nog geen beschadiging is en dat, mocht die er uiteindelijk wel komen, de consequenties heel goed mee kunnen vallen afhankelijk van de omvang en de plek van het beschadigde plekje.

Ondertussen zijn we erg blij nieuws is dat Thomas nu echt is gaan groeien. Tien dagen geleden woog hij nog 1200 gram en vandaag, 2 november, gaf de weegschaal 1500 gram aan. Hij wordt steeds alerter en maakt echt contact met zijn ogen. Voor ons bestaat er niets mooiers dan Thomas die ons met zijn grote ogen aankijkt en lacht. Hij zuigt inmiddels ook driftig op zijn speen ("Hij zuigt niet, hij eet hem op", zei een verpleegkundige) en begint ook al zoekbewegingen naar de borst te maken. Komende week mag hij misschien al eens proberen daaraan te sabbelen. Echt drinken mag hij pas bij 34 weken.

Wijzelf zijn aan het eind van vorige week uit het Ronald McDonaldhuis weer terug naar Delft verhuisd. Het was erg onwerkelijk om weer thuis te komen. We hadden een beetje het gevoel alsof je terug komt van vakantie en het normale leven weer gaat beginnen. Toch is er zoveel veranderd in deze oktobermaand. Het op en neer reizen naar Leiden na onze 'verhuizing' bleek overigens niet mee te vallen en daarom zijn we extra blij met de overplaatsing van Thomas naar Delft.



## THOMAS VAN DEN BOOGAART EMAIL DAGBOEK

Martijn is ondertussen ook weer aan werk. Meestal gaat hij 's morgens eerst nog mee naar Thomas en vertrekt hij daarna. Op zich bevalt dat goed, al is het voor hem wel lastig om met die kortere dagen alles goed te doen. Je wilt toch, als je eenmaal bezig bent, geen concessies doen aan de kwaliteit van wat je aan klanten oplevert. Ook al zijn die vol begrip over de prioriteit die de zorg voor Thomas nu heeft.

Ondertussen loopt ons gevoel meestal parallel met hoe het met Thomas gaat. We zijn enorm dankbaar voor de positieve dingen: zijn groei, het feit dat hij geen infecties heeft gehad, de telkens positieve uitslagen van de controles van zijn hart, zijn geslaagde gehoortest en natuurlijk ook zijn overplaatsing van de IC naar de high care en van Leiden naar Delft. En als we bij Thomas zijn, zijn we allereerst nog steeds hele blije, trotse ouders. Hij heeft ook zo'n prachtig gezichtje...

Aan de andere kant blijven de zorgen, ook al is hij nu in Delft. Het is telkens weer spannend als hij een tijdje minder goed ademt en de zuurstofniveaus in zijn bloed erg schommelen. En af en toe schrikken we toch weer van de gedachte dat er misschien iets niet goed is in zijn hersenen en dat hij misschien nog lang last zal hebben van zijn longen.

Wij doen wat we kunnen voor Thomas: er veel voor hem zijn, hem vasthouden, tegen hem praten, voor hem zingen, voor hem bidden, hem verzorgen en borstvoeding geven (nog via de sonde). De wetenschap dat God ook voor Thomas zorgt geeft rust. Juist wat betreft die dingen waar we zelf machteloos in staan en waar we geduld mee moeten hebben, zoals met zijn longetjes en hersenen.

We willen jullie blijven bedanken voor de manier waarop jullie om ons drieën heenstaan: de kaartjes, cadeaus, emails, sms-jes en telefoontjes. We zijn telkens weer verrast hoe jullie meeleven en meebidden. Het is hartverwarmend.

Van vrienden kregen we het boekje/CD "Hij leve lang", met liederen en teksten rondom de geboorte. In één van de teksten trof ons de zin: "[dat hij] op zijn beurt evangelie wil zijn voor wie hij ontmoet". We merken dat Thomas voor ons al heel veel evangelie is: zo klein en kwetsbaar leggen we hem voortdurend in Gods hand. En ondertussen laat hij ons zien dat juist kleinheid en kwetsbaarheid oneindig veel meer liefde losmaakt dan grootheid en kracht, die vaak alleen maar lelijk zijn. Wonderlijk hoe we in hem al zoveel meer krijgen dan we kunnen geven.

Hartelijke groet,  
Martijn, Anneke en Thomas.