

## Het verhaal van MIL



Mil werd geboren op 25 weken en 5 dagen, 15 weken te vroeg. Hij woog 840 gram en was 32 cm klein. Bij zijn geboorte stopte ons leven even met draaien. Zijn leven hing aan een zijden draadje, de eerste weken was het echt afwachten. Nadien was het elke dag opnieuw met vallen en opstaan. De ene dag goed nieuws van kleine stapjes in de goede richting, de andere dag een slag in ons gezicht met complicaties die zich voordeden. Het is heel moeilijk om onder woorden te brengen wat die eerste uren, dagen, weken met je doen en zelf nu nog 6 maanden later krijg ik het niet altijd goed onder woorden. Er raast zo veel door je heen, je moet blijven staan en trachten hoopvol te zijn hoe moeilijk dat soms ook was. Vooral de eerste weken waren kritiek, nadien begon ik positiever te zijn en er meer in te geloven dat hij er echt wel kon doorkomen, maar dat het een loodzwaar parcours voor hem zou worden was duidelijk. Het is wel heel duidelijk dat Mil een enorme vechter is, hij sloeg zich door alles door, hij zette enorme stappen vooruit. Ook voor ons was het zwaar, elke dag naar Gasthuisberg, zoeken naar een evenwicht met de andere zoon thuis, om de 3uur kolven, gemis aan sociale contacten en knuffels met familie en vrienden wegens covid, dat maakte het allemaal nog zwaarder.

Aan mensen, die niet in deze situatie zitten, uitleggen waar je door gaat, wat dit alles met je doet is zo moeilijk. In het ziekenhuis hadden we contact met andere ouders van kindjes op de NIC. Dat was fijn, herkenbaar en ondersteunend, hoopgevend. We hebben eveneens enorm veel ondersteuning gekregen van verpleging en dokters, hoe zij telkens opnieuw tijd maken voor ons...tonnen geduld, vaak opnieuw dingen uitleggen omdat we het vergeten waren, er teveel info op ons af kwam, ons helpen bij een verzorging, zo fijn in de omgang met Mil zijn broetje Rik als hij mee op bezoek mocht... Elke dag opnieuw, telkens met een glimlach en warm gevoel. Chapeau!

Na 15 weken mochten we dan eindelijk naar huis, spannend maar we waren er klaar voor. De eerste dagen en weken was het echt zoeken naar een evenwicht voor iedereen. We hebben nog een zoontje van 7. Hij is de laatste 3 weken niet meer mee op bezoek mogen gaan in het ziekenhuis wegens Covid. Mil heeft best wel wat tijd nodig gehad om te wennen thuis, 108 dagen op NIC is niet niets, zijn veilige haven van bij de start. Onze eerste controle terug in Gasthuisberg was pas na 1 maand. Dit vonden wij toch lang, vooral omdat we voordien elke dag onze vragen, bedenkingen, ... konden delen in het ziekenhuis. We hadden met enkele verpleegsters van NIC nog contact. Het was fijn dat we bij hen ten rade konden met vragen, zij hebben meegedacht en gezocht naar antwoorden, oplossingen. Mil kwam naar huis met zuurstofondersteuning. De week voordat hij naar huis kwam moesten wij elke dag zijn zuurstofsonde vervangen om te oefenen ... geen gemakkelijke klus. Ook thuis was dit zowel voor Mil als voor ons een strijd. Hoewel het voor ons met kleine stapjes iets beter ging, bleef het voor Mil een strijd. Hij krijste alles bij elkaar, nadien was hij zo uitgeput. Dit wilden we niet meer, we wilden ondersteuning bij het steken van de sonde zodat het voor Mil geen stressmoment zou zijn. Hierdoor zijn we ons de vraag gaan stellen of er voor kinderen ook thuisverpleging bestaat. Dit leek niet zo evident, zelf vonden we niet meteen iets op internet. Via een verpleegster kwamen bij een collega van haar terecht die als bijberoep thuisverpleging bij kinderen doet. Omdat we in een andere provincie wonen kon zij ons niet helpen. Maar ze probeerde mee te zoeken naar iemand in de buurt, die uiteindelijk jammer genoeg niet gevonden werd. Ze heeft ons wel enorm gesteund van op afstand, adviezen en erkenning gegeven. Uiteindelijk zijn we overgegaan naar een neusbrilletje na een volgende controle in Gasthuisberg. We hebben veel gehad (en nog steeds) aan de controles in het ziekenhuis. De opvolging is fijn, er wordt tijd genomen om stil te staan bij hoe het gaat met Mil en met ons. Onze huisarts was op de hoogte vanaf de geboorte van Mil, bij nood konden we ook steeds bij hem terecht. De kinderarts in AZ Diest werd betrokken kort nadat we thuiskwamen. Er werd kiné opgestart voor Mil ter ondersteuning voor ons, onze vragen en bedenkingen. We zijn nu goed omringd, maar hebben bij de thuiskomst die eerste maand toch enorm moeten zoeken en had extra hulp aan huis, in de vorm van thuisverpleging wel een meerwaarde geweest voor Mil en ons.

Ondertussen is Mil een flinke jongen van 6 maanden (gecorrigeerd 3 maanden), 5,660 kg en 57 cm groot. We zijn enorm trots op het parcours dat hij al heeft doorlopen. Hij doet het goed.

Wat de toekomst brengt weten we uiteraard niet, welke obstakels we nog zullen moeten doorstaan, welke gevolgen de vroeggeboorte en het hersenletsel zullen teweegbrengen. Maar we kennen Mil als een vrolijke vechter en wij zullen hem alle kansen geven, hem 200% ondersteunen in zijn weg. We kijken heel positief de toekomst tegemoet als we zien welke bergen Mil al allemaal verzet heeft.

