

Dag 1 – Vrijdag, 22-07-2016:

Onze Geuko was een paar dagen niet lekker. En klaagde over hoofdpijn en buikpijn. Had koorts en alles deed hem pijn. Zijn hoofdpijn werd erger en erger en nadat we vanmorgen bij de huisarts waren, is hij inmiddels opgenomen in het ziekenhuis. Hij heeft een clyisma gehad omdat zijn darmen helemaal vol zaten met oude poep. Dat is goed gegaan. Bloed is onderzocht en is goed. Zijn hoofdpijn en pijn in de spieren vertrouwen we en ze niet. Daarom heeft hij zojuist een beenmergpunctie gehad om hersenvlies te onderzoeken. We wachten op uitslag. Geuko is in slaap gevallen van alle toestanden.

Niks vreemds aan zijn hersenvocht. Gelukkig! Ze vermoeden dat hij al een half jaar poep in z'n darmen heeft.

Alle klachten die hij daarnaast heeft kunnen aanleiding zijn van zijn volle darmen. Hij blijft vannacht in het ziekenhuis en krijgt pijnstilling.

Geuko heeft net een MRI scan gehad, om te kijken naar afwijkende dingen i.v.m. de hoofdpijn. Ze hebben gezien dat er een ontsteking zit in een bijholte. Dat verklaard mogelijk de hoofdpijn. Verder geen andere zaken te zien op de scan. Er wordt direct gestart met antibiotica. Zo dat hij zich wat beter gaat voelen.

Dag 2 – Zaterdag, 23-07-2016:

Gisteravond leek het beter te gaan. Maar nu is hij echt heel zielig. Hij kan zijn nek schouders armen niet of nauwelijks bewegen. Hij is steeds aan het hyperventileren. Krijg nu vocht via infuus. Ondertussen overgebracht naar het UMCG te Groningen.

De kinderarts denkt nog aan een hersenvlies-virus. Want ze hebben getest op bacteriën en niet op virussen. Ook komt de neuroloog straks en willen ze hem onderzoeken.

Verwachting is dat hij voorlopig hier blijft. Ze denken tot aan donderdag.

Er wordt nu gedacht aan Guillian barré syndroom. Hij wordt nu minstens 10 dagen in kunstmatige coma gehouden. Diepte punt van deze ziekte is na 4 week. Daarna begint herstel en de meeste mensen herstellen volledig.

Dag 3 – Zondag, 24-07-2016:

De nacht is goed gegaan. Nu heeft Geuko koorts. En zijn hartslag hoog. Dit kan te maken hebben met het ziektebeeld. Is onder controle, (nog) niet om zorgen over te maken.

Hij deed zijn oogjes open toen hij onze stemmen hoorde vanmorgen.

We weten nog steeds vrij weinig. De 1 zegt 5 dagen slaap en beademing. De ander zegt 4 week. Nog veel onduidelijk. Belangrijkste nu is dat Geuko aansterkt.

Geuko was vanmiddag veel wakker. Wij konden redelijk contact maken met hem. Hij kon ons na doen: knipperen met de ogen, glimlach, handen knijpen, teentjes wiebelen. Maar toen zagen we ook rond 18:00 uur dat hij pijn leek te hebben. We zagen precies de zelfde blik als gisteren voordat hij opgenomen werd. Daarvoor heeft hij beetje meer morfine gekregen. Het was heel moeilijk om weg te gaan vanavond dus we hebben nog eventjes gebeld met de afdeling en hij is rustig en slaapt weer nu. Morgen hebben we gesprekken met de artsen en neurologen. Hopelijk weten we dan meer. Ze hebben ons verteld dat we misschien naar Nijmegen moeten voor een Plasma Dialyse voor een paar dagen. Dat is enkel om Geuko te helpen. Dialyse is dat je de slechte dingen uit je bloed/plasma haalt en gezuiverd weer terug z'n lijfje in gaan.

Dag 4 – Maandag, 25-07-2016:

We zitten nog te wachten op een gesprek bij de artsen. Duurt en duurt.....

Nacht ging goed. Voor zo ver ik goed kan zeggen. Geen koorts. Wel hoge hartslag maar niet te. Nu kreeg hij een clysm. Want ontlasting had hij nog niet gehad. En hoesten lukt niet dus daar wordt hij bij geholpen. Zodat ze het slijm uit de longen kunnen zuigen. Tussen 12:00 uur en 14:00 uur is het rustmoment. Ook voor papa en mama tijd om te eten en stukje te wandelen of dingen te regelen.

Geuko blijft de komende dagen in Groningen. Een plasma dialyse zou nu geen effect hebben omdat eerst deze medicatie de tijd moet hebben. De medicatie zal iets worden aangepast zodat hij minder slaapt. Dit zou beter samen werken met de morfine. Als hij wat meer wakker is kunnen ze ook beter inschatten hoe hij zich voelt en wat hij allemaal kan. Het medicijn wat hij krijgt zou hem ook helpen om niet in paniek te raken of angstig te worden.

Dag 5 – Dinsdag, 26-07-2016:

Vandaag was Geuko meer wakker en kon goed reageren op ons. De controles van de neuroloog wilde of kon hij niet uitvoeren. Handje knijpen of ogen open en aankijken. Hij kneep z'n oogjes stijf dicht. En had in de gaten dat ze weg liep en deed z'n ogen weer open. En kneep even later wel in mijn hand. Of hij nu de dikke boef uithangt of het echt niet kon weten we niet. Daarom krijgt hij morgen een EMG. Daaruit kunnen we beter zien wat het qua zenuwen en spieren wel kan.

Verder is alles stabiel. Gaat niet achteruit vergeleken met gisteren. Catheter is er uit. Morgen hebben we na 14:00 uur een gesprek met de neuroloog. Het weg gaan en hem daar laten blijft pittig. Helemaal nu hij wel meer wakker is.

Dag 6 – Woensdag, 27-07-2016:

Niet het nieuws waar we op gehoopt hadden. Na de EMG kregen ze een ander beeld. Iets wat niet past bij de Guillian barré syndroom. Nu gaat hun sterke vermoeden uit naar een Entrovirus d68. Er komt zo snel mogelijk een MRI op zaken te bevestigingen en/of uit te sluiten.

Uitslagen van bloed zijn nog allemaal nog niet bekend. We wisten nog niet zeker dat het echt het Guillian barré syndroom is, nu hebben we er dus nog een andere ingang bij.

Dag 7 – Donderdag, 28-07-2016:

De gele lijntjes laten zien dat Geuko een poging doet om zelf te ademen. Nog wel met ondersteuning van het apparaat.

Geuko heeft om 14.30 uur een MRI gehad. Wij mochten mee tot de behandelkamer. Hij vond het heel spannend en papa en mama ook. Rond 16.00 uur was hij terug op de IC. Ze vertelden ons dat hij het qua ademhaling beetje moeilijk gehad heeft door vocht in de longen. De MRI is gelukt en er zijn in eerste instantie geen grote afwijkingen of vreemde zaken te zien. Dat vertelde de neuroloog direct over de MRI. Morgen zullen we er meer van horen. Hij wordt nu beetje met rust gelaten om een beetje bij te komen. Wij vinden dat hij ondanks de MRI wel goed bij is en meer beweegt. Dat viel de arts ook op. Nog altijd geen duidelijke info of uitslagen. De pedagogisch medewerker hebben we vandaag ontmoet. Ze heeft geregeld dat Geuko nu ook een tv heeft voor als hij zin heeft om te kijken. Als wij even niet bij Geuko zijn dan gaat zij bij Geuko zitten om met hem te spelen of lezen. Ook begeleid ze Geuko als er onderzoeken komen.

Dag 9 – Zaterdag, 30-07-2016:

Het lijkt er op dat Geuko vandaag een stabiele dag heeft. Qua ademhaling doet hij flink zijn best en zien we veel gele lijntjes. Hij heeft af en toe wat slijm in de longen zitten. Wij zouden dan even hoesten en klaar, Geuko heeft daar hulp bij nodig. Dan noemen ze een longtoilet. Hij heeft af en toe een soort opvlieger waarbij hij erg begint te zweten en wat onrustig wordt. Ook de monitors reageren daarop. We weten niet precies wat dat is maar kan bij het ziektebeeld horen. Hij heeft geen koorts. Of er kan een volle poepluier op komst zijn.. Want dat lukt inmiddels ook weer! Geuko bleef lekker slapen toen oma eventjes kwam kijken. Oma was nog maar net weg en Geuko werd wakker. Dus we hebben wel eventjes verteld aan Geuko dat oma er was en verteld over dikke boef, zijn broertje.

Dag 10 – Zondag, 31-07-2016:

Hij had vannacht onrustig geslapen. Daardoor heeft hij een beetje slaap middel gehad. Hij bleef de zuster maar in de gaten houden. Dikke poepluier, alweer dus, dat komt goed op gang. Gisteravond begon hij ineens te 'klakken' met zijn tong. Wij deden hem na. En hij deed ons weer na.

Dag 11 – Maandag, 01-08-2016:

Wij hebben er weer een dagje UMCG opzitten. Geuko had gisteren veel slijm in de longen en daarom is er een longfoto gemaakt. Daarop was naast slijm/vocht niet veel te zien. Vandaag kwam er veel slijm los. Dus regelmatig werd hij leeg gezogen en geholpen met het hoesten. Qua beademing deed hij het goed en werd hij extra gepushed om te oefenen. Bewegingen gingen goed. Hij kan heel duidelijk ja en nee aangeven met zijn hand. We hebben met de kinderarts gesproken en gelukkig was ze ook voorzichtig positief. Morgen volgt er een gesprek met de KNO-arts want ze willen toch op korte termijn zijn beademing verplaatsen naar zijn hals/borst i.p.v. door zijn neus. Dat heet een canule.(zie Google) Ze willen dat doen om Geuko niet te beperken qua revalidatie. Hij moet nu in bed blijven en zit vast aan slangen door zijn neus. Straks zal hij iets mobieler worden en qua oefeningen niet beperkt worden. Dit wordt een operatie en is niet niks voor hem. Hij zal daar flink aan moeten wennen maar uiteindelijk zal het beter voor hem zijn.

Ook hebben we gevraagd om opnieuw een gesprek te hebben met de neuroloog. Om dat we graag duidelijk willen zien of horen waar precies zijn 'probleemgebieden' zijn. Welk stuk van de zenuwen. En hoe dat allemaal werkt.

Dag 13 – Woensdag, 03-08-2016:

Geuko had vandaag niet zo'n goede dag. In de namiddag kwam er een spoed opname binnen wat heel veel onrust gaf op de afdeling. De jongen naast Geuko wordt beademd door een machine met veel lawaai. Terwijl Geuko al zo'n hoofdpijn had. Ook de verpleegkundige en de arts zag dat Geuko niet op z'n gemak was maar een andere plek was er niet. Hij heeft slaapmiddel gekregen en extra morfine om wel lekker te kunnen slapen. We zijn zelf ook later uit het ziekenhuis vertrokken omdat het nu nog zwaarder was om te vertrekken. Ze hadden ons al wel gewaarschuwd voor een 'slechte' dag. Vandaag was de eerste slechte dag. We hebben nog net even gebeld en alles is rustig aan Geuko z'n kant.

We hebben een gesprek gehad met de KNO arts. Zo als het nu lijkt is hij maandag al aan de beurt voor de canule.

Geuko is weer uit z'n dipje geklommen en is wat relaxter. Ondertussen is hij verhuist naar een box voor de komende 2 nachten i.v.m. z'n klapperende buurman. Na die 2 dagen gaat de afdeling dicht i.v.m. personeelstekort. Na de middag had hij wat meer last van slijm en heeft hij wat frequenter een longtoilet gehad. Hij had er veel last van en hij is zo moe geworden dat hij in slaap was gevallen om half 8 al. Hartslag rustig, bloeddruk wat aan de hoge kant maar dat had hij al, hij laat nu het beademingsapparaat z'n werk doen. Papa heeft nog bij een ander kindje mogen kijken hoe een canule er nu uit ziet en dat zal voor Geuko een stap vooruit zijn.

De kinder IC is verdeeld in blauw rood en groen. Rood ligt Geuko en die gaat dicht. Dus Geuko gaat naar een andere 'kleur'.

Dag 14 – Donderdag, 04-08-2016:

We hebben gesprek gehad met de KNO arts. De operatie gaat door. We hebben gesproken met de arts die Geuko gaat opereren. Het is routine. Maar hij vindt dit wel een bijzonder 'geval'. Hij zal een week hier van moeten herstellen en rusten. Maandag in de loop van de ochtend is hij aan de beurt en de operatie zal ongeveer 1,5 uur duren.

Geuko heeft lekker geslapen en hij is nu heel wakker en helder. Ik mocht geen foto van hem maken van dichtbij. Hij liet heel duidelijk zijn 'nee' zien.

Hij heeft van één of ander fonds een kleed gekregen. Als cadeautje.

Dag 15 – Vrijdag, 05-08-2016:

Vandaag heeft Geuko een beetje een drukke dag gehad, eerst een heel gedoe om hem in een rolstoel te krijgen daarna verhuizen en nog juf gezien en dat hebben we gemerkt hij werd niet echt lekker. Daarom hebben ze voor hem een iPad geregeld. Morgen is mama de hele dag bij Geuko en gaat papa wat administratie doen.

Dag 16 – Zaterdag, 06-08-2016:

Een andere houding kost veel energie. En is ook best lastig met al die slangetjes. Daarom kijkt hij een beetje moeilijk.

Weer een dagje bij Geuko er op zitten. Vandaag was ik voor het eerst een hele dag alleen bij Geuko. Toen ik binnen kwam schoot zijn hartslag omhoog en wiebelde hij met beide! voetjes vrolijk op en neer. Vanmorgen mocht Geuko bij mij op schoot zitten. Ik vond het heel fijn. Voor Geuko toch best ongemakkelijk met al die slangetjes, maar even knuffelen vond hij vast ook wel fijn. 's Middags in de rolstoel ging niet zo lekker. Hij past er niet goed in of de stoel moet beter afgesteld worden. Opa en oma kwamen gezellig even langs en hebben een hele boel gezien van het verzorgen van Geuko. Hij was rond 19u erg moe maar kon niet in slaap komen. Hij bleef mij maar in de gaten houden dus ik ben weg gegaan om 19.45u. Dat zal nooit wennen... hem daar achter laten. Morgen weer een dag, dan mag zijn broertje voor het eerst even bij Geuko kijken.

Dag 17 – Zondag, 07-08-2016:

Geuko was vanmorgen niet zo lekker maar later bleek dat een grote poepluier verlichting gaf. Vanmiddag was het wat beter, ademhaling is goed vooruit gegaan allemaal gele lijntjes en goede teugen. Alleen zal morgen weer bij nul moeten beginnen of niet. Morgen spannende dag ook voor pap en mam. Gaan slapen is nog steeds wat lastig. bij Geuko veel frustratie dat z'n lichaam niet wil, is wel een teken dat z'n wil er is. Morgen rond een uur of half 11 gaat het

gebeuren en het duurt ongeveer 2 uur.

Dag 18 – Maandag, 08-08-2016:

De operatie is goed gegaan. Het is een heel ander gezicht. Neus vrij. Slangen er uit. Maar toch is het voor ons best even slikken. Dit is de beste oplossing nu en blijven er van uitgaan dat het tijdelijk is. Hij wordt komende dagen in slaap gehouden zodat hij kan aansterken en in alle rust kan bijkomen. Het slaapmiddel dat hij krijgt is geen spierverslapper dus ondertussen kan hij mooi door trainen qua ademhaling. Want dat is op het zelfde niveau gebleven gelukkig. Ook zit er een middeltje in wat hem minder angstig maakt en beetje vergeetachtig. Zodat hij alles een beetje wazig mee krijgt. Beter voor hem. Nog even doorbijten voor ons, wat het lijkt nu alsof we terug zijn bij af. Volgende week komt er een kinderpsycholoog praten met ons over Geuko. Kijken wat we samen er aan kunnen doen om het Geuko zo prettig mogelijk te maken. Hij is soms best boos en gefrustreerd. Dat hadden de artsen ook gemerkt.

Geuko is sinds 19.30 uur heel wakker en zo helder. Geeft weer heel duidelijk ja en nee aan. Hij prikt gewoon door de slaapmiddel heen. Hij maakt ineens sprongen. Lijkt erop dat hij qua bewegingen ook op het zelfde niveau is gebleven. Arts was heel tevreden en wilde liever niet een extra portie slaapmiddel geven. Tenzij hij ineens teveel (!) gaat bewegen. I.v.m. de heling van de wond. Dus hij heeft nu extra pijnstillend gekregen en als hij niet in slaap kan vallen dan krijgt hij beetje slaapmiddel extra.

Dag 19 – Dinsdag, 09-08-2016:

Papa heeft er weer een dagje bij Geuko op zitten. Afgelopen nacht heeft hij extra morfine en slaapmiddel gekregen want hij werd toch weer wakker in de nacht. Vanmorgen werd hij wakker en gaf aan hoofdpijn te hebben (!alweer of nog steeds!) Daar heeft de kinderarts tot nu toe niet echt iets mee gedaan, waar wij onze vraagtekens bij hebben. In de middag heeft hij een andere pijnstillertje en daardoor in hij de rest van de middag/avond in slaap geweest. Vanavond wordt de morfine afgebouwd en krijgt hij hier voor in de plaats methadon. De morfine zou namelijk ook hoofdpijn kunnen veroorzaken als bijwerking. Daarnaast zal hij extra slaapmiddel krijgen om toch nog komende dagen goed te herstellen van de operatie. Zonder pijn en constant wakker te worden (van de pijn). Gisteren heb ik stiekem de verpleging ingefluisterd dat papa vandaag jarig is maar daar geen aandacht aan wil geven. Ondanks dit lag er een mooie verrassing voor hem klaar. Morgen ben ik de hele dag bij Geuko.

Dag 21 – Donderdag, 11-08-2016:

Gisteravond rond 21.00 uur werden we ineens gebeld door de dienstdoende kinderarts. Uit een urinekweek van Juli leek de ziekte Porfyrie naar voren te komen. Om dat ze dit nog niet kunnen bevestigen is het kweekje direct opgestuurd naar Rotterdam voor verdere onderzoek. Het zou gaan om een zeldzame variant ALAD. En ja ja hou je vast, slechts 6 mensen op de wereld hebben dit. Porfyrie is een stofwisselingsziekte. Maar hiervoor is gek genoeg wel een behandeling. Daarom belde ze omdat ze direct wilden starten met de behandeling en had hiervoor onze akkoord nodig. Weinig tot geen bijwerkingen. Tuurlijk gaan we akkoord. Spannende onrustige nacht voor ons. Geuko had een rustige nacht. Lekker geslapen. Definitieve uitslag komt morgen.

Om 14:00 uur hadden wij een gesprek met de neuroloog en kinderarts. De neuroloog vertelde ons dat ze het hoogst onwaarschijnlijk vond dat het echt om Porfyrie gaat en voor haar blijft AFM boven aan staan. Voor AFM is dus geen behandeling (nog) bewezen in NL. Wij hebben een second opinion aangevraagd, ook mede omdat de NL artsen het ook niet weten, is er

inmiddels contact gelegd met dokter/specialist uit Dallas, Amerika. Maandag worden alle bevindingen, uitslagen, scan gestuurd en is dat even afwachten voor nu wat zijn advies zou zijn. Daarnaast heeft de neuroloog uitgesproken dat ze groot respect heeft over de manier waarop wij met deze situatie om gaan. Ze leeft erg met ons mee. Voor ons gevoel doen we gewoon wat we moeten doen als ouders van Geuko.

Morgen krijgt Geuko opnieuw een EMG. De uitslag hiervan zal ook morgen direct wel bekend zijn. Interessante hiervan is dat ze de uitslagen van 2 week geleden kunnen vergelijken met nu. Geuko zelf was rustig en slaperig. Krijgt alles wel mee, qua bewegingen en ademhaling alles hetzelfde niveau en hier en daar weer kleine verbeteringen.

Wederom een spannende dag morgen, daarom hebben we de geplande visites van vrijdag en zaterdag afgezegd, voor Geuko maar ook voor ons. Morgen is papa bij Geuko en zaterdag ik. Jullie horen wel weer van ons.

Dag 22 – Vrijdag, 12-08-2016:

Papa is net thuis uit het ziekenhuis. De uitslagen die we hebben gekregen in de loop van vandaag zijn als volgt:

Het is geen porfyrie. We zullen moeten verder gaan met het AFM ziektebeeld.

De EMG toont dezelfde beelden als 2 week geleden. Niet wat wij gehoopt hadden, omdat hij zeker wel verbetering laat zien. Maar ons is gezegd dat dit het als positief moeten zien, het is inmiddels geen verslechtering! Het zit bij Geuko voornamelijk in het motorische gedeelte.

Vanmorgen heeft Geuko ook een ECG gehad (een hartfilmpje) want zijn hart slaat af en toe een slag te vroeg. Dit is niet direct zorgelijk, het wordt extra in de gaten gehouden. Het kan een bijwerking zijn van alle medicijnen en de hele situatie. En er zijn immers meer in de familie met ritmestoornissen.

Daarnaast is er vandaag gestart met antibiotica want er zijn spoortjes van een ziekenhuis bacterië gevonden. Iets kleins dus dat moet gelijk aangepakt worden voordat het uitbreekt.

Wij en het team wachten nu vooral op het advies vanuit Amerika.

Vanavond wilde papa Geuko zn tandjes poetsen... Maar daar dacht meneer anders over:

Dag 23 – Zaterdag, 13-08-2016:

Vandaag had Geuko een 'goede' dag. Hij was tevreden en rustig. We hebben veel spelletjes en puzzels gedaan op de iPad, met playmobile gespeeld en oefeningen van de pedagogisch medewerker gedaan. Zodra het richting bedtijd gaat wordt hij onrustiger want hij weet dat mama/papa dan naar huis gaat. Dat zal nooit wennen. Voor hem niet en voor ons niet.

Dag 24 – Zondag, 14-08-2016:

Geuko is vandaag verhuisd van de box naar de zaal. Ze willen graag dat hij met minder (of zonder) slaapmiddel een beter dag en nacht ritme krijgt. Op zaal is meer bedrijvigheid en zijn meer prikkels. In de box is het misschien wel te rustig en eenzaam voor hem. Als Geuko 's nachts wakker is kunnen ze hem beter in de gaten houden dan in de box. Aan de andere kant kan dit ook te veel prikkels geven. We zien dit even een paar dagen aan. Het is puur uit belang voor Geuko. Niet omdat hij plaats moet maken voor een ander kindje. Verder ging vandaag redelijk. Hij gaf aan dat hij graag naar huis wilde en op z'n loopfiets wil. Morgen komt de KNO arts voor controle van de canule.

Dag 25 – Maandag, 15-08-2016:

Vanmorgen is Geuko z'n catheter er uit gehaald omdat hij erge buikpijn had. Een slangetje minder, gelukkig. Later is zijn atherielijn eruit gehaald, niet meer nodig. Dit is een infuus wat in de slagader in zijn lies zat. Weer een slangetje minder, maar het wondje was niet goed dicht en dit gaf een hevige bloeding. We zagen dit op tijd en konden het snel stoppen. Controle van de neuroloog ging goed. Geuko voerde alle 'opdrachtjes' uit. En zwaaide zelfs toen de neuroloog vertrok.

Revalidatie traject is begonnen en met ons zijn de verschillende trajecten door genomen. De keuze hangt nog volledig af van Geuko z'n kracht. We zullen dit later met jullie delen, welke opties er zijn.

Vanmiddag (pas om 17.00uur) was de eerste wissel van het canule buisje. Ze hebben gekozen voor een maatje kleiner zonder ballonnetje. Omdat nu zijn luchtpijp niet meer volledig afgesloten is kan hij dus geluidjes maken en dit kunnen uiteindelijk woordjes worden. Maar ook omdat z'n luchtpijp niet volledig is afgesloten heeft hij veel 'lekkage'. Er kan lucht door z'n neus naar buiten en niet voldoende in z'n longen terecht komen. Voor degene die hier meer van willen weten, kijk maar ff op Google hoe dat precies zit. De wissel ging goed en vlot, ik stond er met m'n neus bovenop omdat er anders niemand was om Geuko z'n hand vast te houden. Ik ben er erg van geschrokken. Na de wissel pakte Geuko het niet goed op. Hij ademde dubbel en raakte van slag. Door die lekkage was het voor hem ook vreemd. Hij heeft beetje slaapmiddel gekeken en na overleg hebben ze besloten om het toch aan te zien. Omdat dit voor hem een goede stap zou zijn. Hij werd rustiger en kreeg het beter onder controle. Het wordt goed in de gaten gehouden. Afwachten hoe hij de nacht door komt. Waar ik al bang voor was gebeurde ook. Bij weg gaan hoorde ik Geuko zeggen: Nee! Vanavond geven ze hem opnieuw slaapmiddel om het dag en nacht ritme beter te krijgen. Hij is na 02:00 uur vaak wakker de laatste nachten.

Al met al een volle en behoorlijk pittige dag. Morgen weer een dag, dan is papa weer bij Geuko.

Dag 26 – Dinsdag, 16-08-2016:

Vandaag is toch de canule verwisseld naar een maatje groter omdat een maatje kleiner te veel lekte en daar werd Geuko niet heel blij van. Het wisselen ging vlot en tijdens de pauze van papa.

Geuko heeft gezeten (om te oefenen) in zijn nieuwe rolstoel. Dat ging best oké.

De ergonoom heeft Geuko geholpen met bewegingen in de polsen en enkels.

De dagen zijn een stuk voller dan vorige week. Dat was echt een 'rustweek' na de operatie. Er zijn nu steeds veel mensen bij Geuko voor hulp/revalidatie. Even wennen!

Papa heeft Geuko vanavond verteld dat morgen zijn allerbeste vriendje komt kijken, Geuko vind dat heel leuk en papa moet morgen zijn auto's meenemen zodat ze kunnen 'spelen'.

Dag 27 – Woensdag, 17-08-2016:

Niet zo veel nieuws vandaag. Wel een hoogtepuntje: Geuko zijn vriendje kwam langs. De vriendjes misten elkaar en daarom mochten ze eventjes samen 'spelen'.

Het vriendje vond het wel raar maar ze hebben gezellig eventjes gespeeld samen.

Echte traantjes bij Geuko toen zijn vriendje weg ging.

Kinderen zien de toeters en bellen niet zo als volwassenen.

Dag 28 – Donderdag, 18-08-2016:

Sneller dan verwacht: bericht uit Amerika. Deze dokter/specialist bevestigt de diagnose AFM. Op de MRI na, klopt alles binnen het AFM beeld. Ondanks dat de MRI bij Geuko goed was/is.. adviseerde hij toch om opnieuw een MRI te doen. Er is namelijk een kans dat de zwellingen (oedeem) als nog kunnen komen. Daarom zal Geuko volgende week of die week er op opnieuw een MRI krijgen. Geen spoed.

Daarnaast stond er in dat Geuko hiervan kan herstellen, echter dit zal lang duren. Hij spreekt over 1 of 2 jaar.

Hij heeft geen duidelijke behandeling aangegeven, wel zou hij baat hebben bij een TENS therapie. Voor degene die de mail willen lezen, vraag ons even. Mag gerust. En hoe nu verder?

Het hangt nog volledig af van hoe (snel) Geuko hersteld. Het verhaal blijft wat dat betreft het zelfde. Zolang hij beademing nodig heeft blijft hij voorlopig op de IC.

Revalidatie is in volle gang en ze gaan vanaf vandaag meer trainen om van de beademing af te komen. En uiteindelijk ook van de canule. Afbouwen en kijken wat hij aan kan.

Ondertussen heeft Geuko vandaag best een goede dag gehad. Visite van opa en later ook van z'n oom en naamgenoot. Hij heeft het ontzettend naar z'n zin in zijn rolstoel. Hij heeft er vandaag 2x bijna een uur in gezeten. Ik heb een paar hele mooie momenten gehad met onze sterke vent. Ik heb gezien wat ik al 26 dagen niet heb gezien. Een lachende Geuko!!

Dag 29 – Vrijdag, 19-08-2016:

Nog eventjes een Geuko update. Een iets was onrustige dag waarbij de verpleging en papa er maar niet goed achter kon komen wat er aan de hand was. Twee volle vieze poepluiers hebben hier waarschijnlijk ook mee te maken gehad. Hij had blijkbaar erg buikpijn of angst om te poepen.

Vandaag weer 2x bijna een uur in de stoel gezeten. In de middag was dit extra leuk want toen kwam oma hem voorlezen.

Geuko is gewogen, hij is een kilo aangekomen in ongeveer anderhalf week. Dat is veel en dat is hem ook aan te zien. Zijn voeding was hier al op aangepast. Van continu voeding naar 4 'voedingsmomenten'.

De MRI is op 26 augustus.

We hebben een nieuwe 'tactiek' om het weg gaan 's avonds wat makkelijk te maken voor ons. De verpleging gaat met Geuko een verhaaltje lezen als papa of mama weg gaat.

Papa was vandaag de hele dag bij Geuko. Morgen is het weer mama's beurt.

Dag 30 – Zaterdag, 20-08-2016:

Ik heb een gezellige dag gehad met Geuko. Het was rustig op de afdeling en Geuko was goed in z'n sas. Af en toe is het erg lastig om er achter te komen wat hij bedoelt of waar hij last van heeft. Soms moet ik alles uit de kast halen om er achter te komen. In de rolstoel ging goed. Hij speelt graag de spelletjes op de iPad. Alle inspanning om Geuko te vermaken geeft uiteindelijk een mooie beloning. Zijn lieve, lieve glimlach. Daar doe je het voor. Morgen is papa weer bij Geuko.

Dag 31 – Zondag, 21-08-2016:

Vandaag had Geuko een redelijke dag. Papa zag lachjes en af toe beetje onrustig. Weer 2x in de stoel gezeten en begin van de middag kwamen opa's en oma's langs. Wat een feestje. Zo als jullie vast al wel gezien hebben wordt de oproep op FB om Geuko kaartjes te sturen

massaal gedeeld, teller staat nu op 1275x gedeeld. Daar kreeg ook SBS6 lucht van. We zijn door hun benaderd vandaag en als het aan hun lag zaten we vanavond in Hart van Nederland. Wij passen hiervoor. Mogelijk dat we in een later stadium wel mee werken.

Dag 32 – Maandag, 22-08-2016:

Vandaag een goede dag. Met een mooie afsluiting: hij bewoog de vingers van zijn rechterhand! Spannende dag morgen 🍀

Dag 33 – Dinsdag, 23-08-2016:

Wat een dag! Het ging best oké met Geuko en volgens ons heeft hij zich echt een jarige gevoelt. Ruim 900 kaartjes, veel ballonnen, knuffels, boekjes....enz. (aantal is geschat, want nog lang niet alles is geopend)

De beide opa's en oma's waren op visite en natuurlijk ook zijn broertje!

Dag 34 – Woensdag, 24-08-2016:

Goede dag vandaag. Heel vaak een glimlach. Juf was vandaag bij Geuko en heeft 2 uur met Geuko gespeeld/geoefend. Juf heeft blijkbaar een goede invloed op Geuko. Ze komt volgende week weer.

We hebben nog weer een postzak vol met kaartjes gekregen.

Er is een echo gemaakt van Geuko z'n middenrif. Om te kijken naar de ademhalingspijpen.

Daarover hebben wij morgen ons wekelijks gesprek met de artsen en neuroloog. Ze willen graag dat wij er beide zijn dus zijn broertje gaat een dagje naar opa en oma.

Dag 35 – Donderdag, 25-08-2016:

Vandaag hebben we weer een gesprek gehad met de kinderarts. Op de echo van z'n middenrif is te zien dat de kracht in zijn ademhalingspijpen minder vlot terug komen dan verwacht.

Daar in tegen gaat het revalideren van de rest van zijn lijf best oké! Eerder stond op nr. 1: van de beademing af. Dat plan wordt nu bijgesteld omdat dit langer gaat duren en zo zal zijn revalidatie daar onder lijden. De IC is niet langer de beste plek voor Geuko en hebben we gesproken over verhuizen naar de verpleegafdeling. Zijn een paar zaken nog die komen; de MRI morgen en canulezorg-traject voor ons.

De MRI morgen is om 10:00 uur. Ik kom op tijd zodat ik met Geuko mee kan (tot de deur). De artsen verwachten daar oedeem (zwellingen) te zien, wat perfect zou passen in het AFM beeld. Dit is ter bevestiging van de diagnose. Mocht er nog steeds niks te zien zijn, zal er niet direct iets spannend gebeuren. Het kan dan mogelijk gaan om een Atypische vorm van AFM. Voor Geuko zal er in ieder geval niks veranderen.

Canulezorg traject voor ons houdt in dat (zoals Geuko de canule heeft) wij de zorg hiervan gaan doen -samen met de verpleegkundige uiteraard-. Dit is ook van belang in het traject dat volgt na de verpleegafdeling. Gaat hij dan naar een revalidatie centrum met canule zorg in Utrecht ? Zonder canule zorg in Beetsterzwaag? Revalidatie bij ons thuis of in Beatrixoord Haren? Dat traject blijft nog onduidelijk. Dit hangt af van Geuko zijn herstel.

Vanmorgen zat Geuko goed in z'n vel. Vanmiddag was minder. Zijn visite bracht een beetje afleiding. Eerst opa eventjes en daarna één van zijn nichtjes!

Geuko zijn boeven streken komen steeds meer terug. Heel fijn om elke dag nu zijn glimlach te zien.

Morgen ben ik dus bij onze vent en papa bij zijn broertje, thuis.

Dag 36– Vrijdag, 26-08-2016:

Geuko en ik hebben een goede dag gehad. Hij heeft erg genoten van het voorlees uurtje van Oma.

De MRI vanmorgen ging goed maar duurde 2 uur voor dat Geuko weer terug was. Rond 17:00 uur kreeg ik de voorlopige uitslag. Ze hebben toch 'iets' gezien wat past binnen het AFM beeld. Wat precies moet nog verder onderzocht worden. Met deze wazige uitslag moeten wij het dus even doen tot dinsdag?/woensdag?/donderdag? Wordt vervolgd dus. Voor verandert er niets. Zijn situatie blijft zo als het is momenteel.

Morgen weer een dag.

Dag 37 – Zaterdag, 27-08-2016:

Geuko heeft niet zo'n goede nacht gehad. Buikpijn en was verdrietig. Ze hebben hem op tijd al gewassen omdat hij zo lag te zweten. Hij heeft vanmorgen een clyisma gehad. Daarvan heeft hij de rest van de dag veel last gehad.

Omdat hij slecht geslapen had was hij niet in z'n sas vandaag.

De zaalarts dacht vanmorgen dat Geuko qua beademing wel wat meer uitgedaagd kon worden, omdat het de afgelopen dagen best goed ging en heeft de machine zo gezet dat hij bij alles zelf moest doen. Dit heeft hem zo veel energie gekost dat het rond 16:00 uur helemaal niet goed meer ging. Alles bij elkaar, buikpijn, benauwd, moe, alles was nee nee nee, hoge hartslag, hoge co2. Energie was op en hij was er helemaal flauw van. Na overleg met de zaalarts zijn toch de beademingsinstellingen terug gezet naar gisteren. Extra paracetamol en paar keer flink longtoilet en meneer viel in een diepe slaap. Hij was er echt kapot van. De zaalarts van vanmorgen bedoelde het waarschijnlijk goed maar dit was niet de juiste dag om flink te trainen met de beademing.

De ene dag gaat het goed, de andere dag niet. Dit was zo'n dag. Pas na 19:00 uur knapte hij wat op en heb ik gelukkig toch nog z'n glimlach gezien. Ik heb voor het eerst geholpen met de canule verzorging. Dit ging goed. Best spannend.

Nu hopen op een goede nacht en morgen weer een goede dag.

Dag 38 - Zondag, 28-08-2016:

Na een slechte dag gisteren scheen vandaag Geuko zijn zonnetje weer. In de ochtend moest hij nog een beetje bijkomen van de dag ervoor. Papa en Geuko hebben een fijne dag samen gehad. F1 kijken, iPad, spelletjes, ouwehoeren en veel lachen. Ook papa heeft voor het eerst geholpen met het verzorgen van de canule.

Dag 39 – Maandag, 29-08-2016:

We hebben een goede en gezellige dag gehad samen. Ik had een doos vol speelgoed mee genomen en daar mee hebben we ons zowel de ochtend als de middag vermaakt.

Twee keer in de stoel, 's middags zelfs 2 uur en 15 minuten. Om 15:00 uur heeft Geuko met de PM geverfd! Ik ben toen eventjes weg gegaan want ze gingen een verrassing maken voor ons. Wij hebben een verwenutje gekregen. Aangeboden door het hele team. Omdat ze vinden dat wij dat verdiend hebben. Middagje/Avondje of nachtje uit. We mogen zelf kiezen.

Verder geen nieuws medisch, wel steeds meer beweging in zijn lijf.

Einde van de middag kwam één van de Tantes nog even kletsen. Geuko vond dat wel prima en ging nog eventjes ouwehoeren.

Hij was verdrietig toen ik weg ging. En hield mijn hand stevig vast. Maar nog een boekje lezen maakte het een beetje goed en hij lachte en zwaaide naar me toen de verpleegkundige bij hem ging zitten voor nog een boekje.

Dag 40 – Dinsdag, 30-08-2016:

Vandaag hebben we de uitslag van de MRI gekregen. In Geuko zijn hele ruggenmerg en hersenstam zitten ontstekingen. De zenuwen zijn zwaar aangetast en/of kapot. De beelden worden nog doorgestuurd naar de dokter / specialist in Amerika voor een check. Dit alles maakt de diagnose AFM dus 100%. Ondanks dat we dit wel hadden verwacht komt het hard aan. Misschien dat we toch nog gehoopt hadden op beter nieuws.

Het ziektebeeld voor Geuko verandert niet.

Zenuwen die beschadigd zijn of kapot zijn KUNNEN terug groeien. Een zenuw groeit 1 mm per dag. Stel dat een zenuwen 1 meter is.... Dan kan je dus wel uitrekenen hoe lang de weg is.....

Het kan ook zo zijn dat een zenuw niet terug groeit.

Vanaf morgen krijgt Geuko 45 min per dag 'school'.

Volgende week of die week er op is er groot overleg voor Geuko met alle mensen die met hem bezig zijn. Voor een plan van aanpak, communicatie, revalidatie, welke afdeling het beste voor hem is, thuiszorg, canule zorg enz. enz. enz.

Verder was Geuko vandaag wel oké. Belangrijke post gehad vandaag.

Dag 41 – Woensdag, 31-08-2016:

Vandaag was voor Geuko zijn eerste school-halfuurtje. Juf (van UMCG) komt elke dag 30min bij Geuko. Voorlezen, zingen, praten -> groep 1 dingen zeg maar.

Het was ontzettend mooi om te zien dat het in 1x goed ging en Geuko vind Juf leuk en had het naar z'n zin.

In de middag heeft hij momentje met de pedagogisch medewerker en dat gaat ook steeds beter. Zo krijgen wij af en toe dus wat vaker een koffie pauze en dat is best lekker om even frisse neus te halen. Geuko heeft nog eventjes geshowd aan Oma dat hij zijn rechterhand/vingers steeds beter kan bewegen.

Door zo'n volle dag was Geuko erg moe en kon ik op tijd naar huis. Morgen is papa de hele dag weer bij onze stoere vent.

Dag 42 – Donderdag, 01-09-2016:

Geuko had een redelijke dag. Weer een vol programma. In de middag kwamen de heren van Liedjesfabriek muziek spelen (op gitaar en zingen) voor Geuko. Dit vond hij geweldig!

I.v.m. Geuko zijn dag-programma (ma tm vrij) is visite na 16:00uur welkom. Zodat het niet te druk voor Geuko wordt. Kunnen jullie hiermee alvast rekening houden.

De dag is voorbij gevlogen. Morgen is het weer mama's beurt.

Dag 43 – Vrijdag, 02-09-2016:

Niet zo'n hele goede dag. Benauwd, hoge co2, buikpijn, nieuwe verpleegkundige. Veel nee-nee-nee en weinig ja.

Het is ontzettend fijn om te zien hoe Juf met Geuko om gaat, hij fleurde helemaal op. Gisteren heeft papa met juf gehad over automerken. Geuko kon ze immers allemaal zo opnoemen. Nu heeft juf 4 a4tjes vol met allemaal automerken gemaakt. En raad eens?! Geuko wist ze 1 voor

1 nog. 'Waar zie je een Audi?' 'Wat voor auto heeft je nichtje?' Enz. enz. Zijn vingertje kon alles aanwijzen. Zelfs de verpleging kwam er bij staan kijken. Hij weet dat dus allemaal nog. In de middag kwam Oma voorlezen en ook hier werd Geuko weer beetje rustig van. Uiteindelijk zag ik pas om 19.30 uur weer een glimlach. Vermoeiende dag, voor Geuko maar ook voor mij. Morgen is het weer papa's dag.

Dag 45 – Zondag, 04-09-2016:

Even weer een update van ons.

Gisteren had Geuko in de ochtend een hele volle luier (het was toch gelukt) als gevolg van zijn buikpijn. Daarna knapte hij een beetje op. Helemaal toen Juf in de middag kwam en alle boekjes uit z'n kast heeft voorgelezen. Het is mooi om te zien dat Geuko ook nog steeds een klik heeft met juf.

I.v.m. spoedgeval was papa erg laat 'vrij' gisteren avond. Pas rond 21.30 uur thuis.

Vanmorgen heeft Geuko een hele lieve verpleegkundige die met hem in de ochtend is gaan lezen, been en hoofd massage heeft gegeven. Toen ik binnen kwam hebben we hem in de stoel gezet en samen gespeeld met zijn slagbomen/ trein en auto's. In de lunchpauze mocht ik niet weg gaan, hij werd zelfs verdrietig. Daarom nam ik maar een korte pauze. Om 15:00 uur weer in de stoel en moest Geuko nog eventjes opgetut worden (op zijn verzoek) want één van zijn nichtjes kwam op visite.

Wat begonnen zijn oogjes te stralen toen ze elkaar zagen. Beetje eng en gek voor het nichtje maar ontzettend lief om ze samen te zien. Verdrietig dat zij weer weg ging maar met een koffer vol knutselspullen hebben we ons lekker vermaakt de rest van de middag. Om 18.30u is hij weer terug gelegd in bed. En na alle bedtijd rituelen werd ik al snel weg gestuurd door meneer want de verpleegkundige ging een boekje met hem lezen. Ondanks de regen buiten was Geuko echt het zonnetje en ging het vandaag best goed.

Morgen is papa weer aan de beurt.

Dag 46 – Maandag, 05-09-2016:

Het is weer maandag en dus was het weer tijd om de canule te wisselen. Echter de wond lijkt zo goed genezen dat het gaatje te krap is geworden en wisselen niet mogelijk lijkt. De KNO arts had vandaag geen tijd dus die komt morgenvroeg om zelf te kijken en dan zullen we wel horen wat het plan wordt. Dit alles was heel pijnlijk en eng voor Geuko.

Papa heeft gesproken met de kinderarts. Verhuizen naar de Special Care komt nu steeds dichterbij. Deze week nog of begin volgende week. De beademingsmachine voor Geuko (voor buiten de IC) is inmiddels beschikbaar maar moet nog getransporteerd worden naar Groningen.

Ook is er weer bericht vanuit Amerika. De dokter / specialist bevestigt n.a.v. de MRI ook AFM. Ook adviseerde hij TENS behandeling en Dry Needling. En natuurlijk intensieve fysiotherapie en revalidatie. De dokter heeft een nieuwe specialist toegevoegd aan het Geuko-dossier, een expert in revalidatie met AFM.

Morgen is er in het UMCG groot overleg over Geuko en zullen wij hoogst waarschijnlijk het begin van deze lange revalidatie weg gaan zien. Wanneer wij hiervan horen weten we niet precies. Over het algemeen heeft Geuko een redelijke dag gehad. Wel weer buikpijn. Wel lekker gespeeld met papa met de trein, auto's, geknutseld voor papa en ze hebben met magic zand gespeeld. Morgen mag mama weer.

Dag 47 – Dinsdag, 06-09-2016:

Vanmorgen heeft de verpleegkundige een poosje bij Geuko gezeten voor 10.00 uur. Voorgelezen en gepraat over dromen. Geuko had ook gedroomd afgelopen nacht. Het was een leuke droom. Het ging over spelen met zijn broertje. Hij wilde heel graag zijn broertje weer zien dus we hebben morgenmiddag gezellig de broertjes eventjes weer samen. De beademing is weer een beetje afgebouwd en dat kon Geuko goed handelen. De neuroloog heeft controles gedaan bij Geuko en dat zit ook nog allemaal goed. 's Middags samen met de logopedist hapjes appelmoes geoefend. Dit vindt Geuko nog heel eng maar de logopedist was verbaasd hoe stoer Geuko hier mee om gaat. We hebben vandaag een grote doos speelgoed en leesboeken gekregen, alles 2e hands van een moeder met oudere kinderen en die het één en ander had opgeruimd. Hier in zat ook een doosje lego. Ik was hier niet zo goed in volgens Geuko maar gelukkig kwam opa er aan. Geuko heeft het tot 18.30 uur volgehouden in de stoel. En ik mocht op tijd weg vandaag. Morgen ben ik de hele dag weer bij Geuko en komen papa en zijn broertje 's middags. Over het overleg hebben we nog weinig gehoord. Op verzoek van ons wordt Geuko een soort nekkraag aangemeten. Omdat hij erg slap is in zijn nek en het heel eng vind om van bed naar stoel getild te worden leek het ons wel prettig dat z'n nek een beetje meer ondersteuning krijgt. Als het goed is komt dat morgen al. Deze week komt ook een revalidatie arts van het revalidatiecentrum uit Utrecht langs.

Dag 48 – Woensdag, 07-09-2016:

Vanmorgen is Geuko aan de mobiele beademingsmachine gegaan. Ook wel de 'thuisbeademing' genoemd. Hij pakt dit snel over en lijkt prima te gaan. In de ochtend heeft de KNO arts de canule wissel gedaan en hij vind het niet nodig om iets aan de 'opening' te doen. In de middag heeft Geuko voor het eerst weer kleren aangehad. Een blouse! Hij vond dit heel fijn. Oma kwam nog eventjes langs om voor te lezen en daarna schoven ook zijn broertje en papa aan. Wat was Geuko blij om zijn broertje weer te zien! Het duurde niet lang of zijn broertje zat overal aan en dat vond Geuko niet leuk. We hebben nog wel een paar leuke foto's gemaakt. Het blijft fijn om onze 2 boys samen te zien maar tegelijkertijd ook heel moeilijk. In de namiddag kwam de ergotherapeut langs om de nekkraag te passen. Morgen of vrijdag is die klaar. Wij krijgen steeds meer het gevoel dat ze Geuko niet eerst naar de special care willen hebben maar direct naar een revalidatie centrum. Hoogst waarschijnlijk in Utrecht. Wij worden hier zelf best onrustig van, vooral over hoe we dit moeten gaan aanpakken. Dus dit zullen we nog gaan navragen (voor zover dat daar al iets van bekend is). De thuisbeademing heeft 1 slang. De beademing van de IC 2, 1 voor inademen en 1 voor uitademen. De thuisbeademingsslang drukt de uitademing uit de slang, dit kan je horen blazen. Dit hoort Geuko ook.. En hij denkt dat de slang los zit! Wat dat klinkt bijna net zo (bij de slangen van de IC beademing). Dit maakte hem bang. We hebben uitgelegd dat de slangen niet los zitten. Maar het bleef het eng vinden. Wennen dus komende dagen. Morgen is papa bij Geuko.

Dag 49 – Donderdag, 08-09-2016:

Vandaag weer alle standaard bezoeken gehad (fysiotherapie school pedagogisch uurtje) Ook had Geuko hoog bezoek vanmiddag 😊Oma (oma 80 zoals Geuko altijd zegt) met een nicht! Dat vond Geuko heel leuk. Papa heeft de dokter nog gesproken en ze heeft gezegd dat

iedereen die met Geuko bezig is het beste vind dat hij zo snel mogelijk naar een revalidatiecentrum gaat. Wij weten inmiddels dat de optie dan valt voor Utrecht. De dokter heeft niet gezegd; ja hij gaat naar Utrecht. Maar, wat ons al eerder verteld is, revalidatie met canulezorg zit alleen in Utrecht. We hebben aanstaande maandag een gesprek met het team. We hebben niet echt een keus. Maar we willen zo langzamerhand ook wel wat meer duidelijkheid (of een richting).

De thuisbeademing gaat heel goed. De uitslagen van het zuurstof gehalte in zijn bloed zijn normaal. Meeste kindjes die overstappen van IC beademing naar thuisbeademing moeten hier echt een paar dagen aan wennen. Geuko kon zo overstappen op dezelfde instellingen. Geuko had vandaag zijn 2 favoriete verpleegkundigen dus papa werd al op tijd naar huis gestuurd.

Dag 50 – Vrijdag, 09-09-2016:

Goede ochtend gehad, 1 van z'n favoriete verpleegkundige zorgt voor Geuko. Ze hadden al grote lol toen ik binnen kwam. Ik heb een minipauze genomen want Geuko werd erg verdrietig toen het rustuur was. In de middag was hij gelukkig weer vrolijk.

De nekkraag is klaar en doet z'n werk goed.

Ik heb kort gesproken en kennis gemaakt met revalidatie arts van de Hoogstraat revalidatie uit Utrecht. Eerste indruk was goed en ging ook direct heel leuk om met Geuko. Meneer was in de buurt en kwam daarom een langs (zei hij)

Daarna was het tijd voor leuke dingen; opa kwam er aan. Samen kleien, leuk man!

In de avond kreeg Geuko weer echt buikpijn en was helemaal niet lekker. Niks lukte meer, veel zweten en hoge hartslag. Niet leuk weggaan vanavond maar ik mocht gaan van Geuko want hij ging boekjes lezen met z'n andere favoriete verpleegkundige.

Morgen is papa weer bij Geuko.

Dag 51 – Zaterdag, 10-09-2016:

Het is zaterdag dus geen school, fysiotherapie, ergotherapie, pedagogisch medewerker gehad. Gelukkig wel visite. Zoals jullie op Facebook wel gelezen hebben misschien heeft Geuko vandaag bezoek gehad van de motorclub. Hoe bijzonder is dat. Ze kwamen nog net niet met de motor de IC op rijden 😊 Zodra Geuko weer thuis is komen ze met z'n allen een keertje langs! (Met veel motoren). Later in de middag kwamen opa en oma langs. Al met al een redelijke dag, wel weer buikpijn. Morgen is papa bij zijn broertje en ik mag weer naar Geuko.

Dag 52 – Zondag, 11-09-2016:

Gezellige dag vandaag! Geuko heeft van papa een toverstaf gekregen. Hij betoverd alle zusters en dokters die aan z'n bed komen 🌀 Ze doen allemaal heel leuk mee.

Het lukt Geuko steeds beter om te hoesten.

Ik had vandaag de primeur! We mochten de zaal af en wandelen in de gang 🤩 Wat spannend maar super leuk voor Geuko. Hij kon het goed aan en keek z'n ogen uit.

Morgen gaan wij samen een dagje naar Geuko. Toen ik hem dat vertelde vanavond begonnen z'n oogjes te glimmen. Voor ons fijn maar ook zeker voor hem 😊

Dag 53 – Maandag, 12-09-2016:

Jullie zijn vast wel benieuwd naar het gesprek met het team vanmiddag over Geuko. De reden dat Geuko 'nog' op de IC ligt is omdat er nog geen plek is op de special care. De kinderarts is hier al 2 week mee bezig. Maar alle bedden zijn bezet. Ze zegt er alles aan te doen om zo snel mogelijk Geuko te verhuizen.

De reden dat hij voorlopig nog niet naar Utrecht gaat is omdat hij zeker een half uur zonder beademing moet kunnen. Hij gaat dus eerst naar special care, daarna mogelijk medium care/verpleegafdeling. Tegen die tijd kan het best zo zijn dat hij niet eens meer naar Utrecht toe hoeft omdat hij dan zonder continu beademing kan.

Het blijft afwachten hoe Geuko aansterkt. Ons is nog eens duidelijk uitgelegd waar precies 'het probleemgebied' zit bij Geuko, dat zit in het voorhoorn. De grijze materie, de motorische neuronen. Met zijn zenuwen is dus niks mis mee. De aansturing wel. Vanmorgen was Geuko vrolijk en hebben wij zijn haren (eindelijk) gedaan. Hij vond dit niet leuk, het resultaat wel. In de middag ging het wel. Maar toen wij weg gingen voor het gesprek werd hij erg boos en verdrietig. Dat bleef zo de rest van de middag/avond. Wij waren pas om 18.30uur terug en Geuko wilde nog spelen. Eigenlijk bedtijd, dus alles liep anders dan anders. Erg druk op de afdeling. Spoed opname, onrust. Uiteindelijk nam de verpleegkundige wel tijd voor ons en Geuko want ze merkte dat het mij ook allemaal een beetje te veel werd. Geuko kalmeerde een beetje in bed en we zagen toch nog z'n mooie glimlach. De verpleegkundige is rustig met hem boekjes gaan lezen toen wij naar huis gingen.

Morgen mag ik nog een dagje naar Geuko.

Dag 54 – Dinsdag, 13-09-2016:

Vandaag heb ik geleerd om Geuko zelf uit te zuigen. Heel fijn voor Geuko maar ook zeker voor me zelf om hem zelf te kunnen helpen 'slijm op hoesten'.

Over het algemeen hebben we een leuke dag gehad. De Liedjesfabriek is weer langs geweest en we hebben samen een liedje opgenomen! Zodra die klaar is zullen we dit natuurlijk met jullie delen. Ik had vandaag een bak vol met Playmobil mee genomen en daar hebben we (tussen het dagprogramma door) lekker mee gespeeld vandaag. Ook samen met Opa! Keer wat anders dan kleien met opa maar de volgende klei-afspraak is alweer gemaakt.

Nu we gisteren gehoord hebben van de arts dat ze al 2 weken bezig is met een plekje voor Geuko te regelen op de special care is voor mijn gevoel elke dag op de IC eentje te veel. Het ligt niet aan Geuko dat hij nog op de IC ligt, hij is dus al 2 week sterk genoeg om te verhuizen. Er is veel onrust op de IC afdeling, personeel tekort en veel spoedopnames van kindjes die in kritieke toestand binnen gebracht worden. Waar vervolgens 5,6 of 7 artsen boven op duiken. Wij willen dolgraag door, door met revalidatie, weg v.d. IC.

Morgen is papa bij Geuko.

Dag 55 – Woensdag, 14-09-2016:

Onze logopedist heeft een plan uitgewerkt om Geuko van de sonde voeding af te krijgen.

Stap 1 was als volgt: 2x per dag een kloddertje danoontje of appelmoes op z'n lip. Uitleggen dat we het 10 tellen laten zitten. Dan mag hij zelf weten of hij het weg likt of dat wij het moesten weg vegen. Dat moesten we 3x herhalen. Elke keer was dit een vervelend moment voor Geuko. Slikken vind hij eng. Door de canule zal dit waarschijnlijk ook raar voelen.

Gisteren had ik een paar geprakte aardbeitjes mee genomen. I.p.v. me te houden aan 'het plan' dacht ik.. hup even proeven Geuko? Ja! Voordat Geuko zich kon bedenken was het hap, slik, weg... Lekker mama! Hij schrok er een beetje van maar het ging goed!
Ook mogen we proberen hem slokjes te laten drinken. Water zei de logopedist. Hoe vaak dronk Geuko thuis water? Nooit. Papa had vandaag cola mee. Geuko z'n favoriet. We hadden vaak ranja met cola smaak, nu beetje cola, stiekem 50/50 met water. En wat denk je? Drinkt zo een half glas leeg met een rietje... Tijd voor een nieuw plan dus.
Papa had vandaag een verrassing voor Geuko. Er kwamen twee 'tovenars'. Twee professionele goochelaars uit Emmen kwamen (helemaal gratis) een uurtje goochelen voor Geuko! Zie de foto's en hun bericht op facebook. Hij heeft ontzettend genoten.
Over het algemeen heeft Geuko een goede dag, veel gelachen. En de rust was vandaag een beetje wedergekeerd op de afdeling. Zijn favoriete verpleegkundige had alle tijd voor Geuko. Tussen de bedrijven door kwam gelukkig oma nog eventjes voorlezen.
Morgen zijn papa en ik samen bij Geuko, we gaan s'avonds uit eten op kosten van het UMCG. Ze zeggen dat het wel even goed is voor ons 2...

Dag 56 – Donderdag, 15-09-2016:

Nog even de update van gisteren.

We waren een dagje samen bij Geuko, omdat we 's avonds gingen eten (cadeau van UMCG). 'Ook aan je zelf denken' zeggen sommige mensen, maar hebben niet door hoe lastig dat is in deze situatie. Het enige waar wij nog aan denken dat is Geuko. Het eten was overigens heerlijk! Al met al is het wel gelukt om er een beetje van te genieten 😊

Geuko had gisteren een goede dag. Veel spannende dingen gedaan. 's Morgens eerst live muziek van 2 dames op een basgitaar. De verpleegkundigen dansen vrolijk mee op de achtergrond. Omdat juf niet kwam hadden we tijd 'over'. Dus mochten we samen met de verpleegkundige aan de wandel met Geuko. We zijn helemaal naar beneden gegaan met de lift! 😊 Voor Geuko super spannend, en hij keek z'n oogjes uit.

In de middag wilde de arts zien wat Geuko doet als de beademing er af gaat. Dit hebben ze samen met de pedagogisch medewerker (voor de afleiding) gedaan. Wij waren er niet bij. Geuko doet helemaal niets als de slang los gaat en dit is waarschijnlijk uit paniek. Want hij vindt het heel eng als de slang los gaat/is. Terwijl de machine nu zo staat ingesteld dat hij zelf de aanzet voor een teug doet, dus dat kan hij wel. De artsen gaan dit bespreken.

In de middag kwam er een kunstenaar langs en Geuko mocht meehelpen aan een kunstwerk die in de gang komt te hangen van het UMCG. Dit vond hij best leuk!

Daarna was het tijd om met opa te kleien. De avond verliep rustig, wij samen hebben de verzorging van Geuko aardig onder de knie onder toezien oog v.d. verpleegkundige.

Vandaag ben ik bij Geuko. Papa is thuis.

Dag 57 – Vrijdag, 16-09-2016:

Weer een dag voorbij. Morgen is het 10 weken geleden dat Geuko binnen gebracht is op de IC. Ik heb vandaag gesproken met de dokter en ze vinden het toch niet verantwoord om Geuko te verhuizen naar de special care. Puur omdat de beademingsmachine niet alarmeert als de slang los raakt en Geuko niet zonder de slang kan (of durft). Gisteren hebben ze gekeken wat hij doet als de slang los gaat en het lijkt net alsof hij z'n adem inhoud. Uit angst of omdat z'n spieren echt nog te zwak zijn.

Omdat er minder personeel op de SC is, is dit te riskant. Het is begrijpelijk maar voor ons gevoel is het verlaten van de IC een symbolisch stap vooruit. Dus dit was even slikken! De

dokter legde ook uit dat als Geuko eenmaal van de IC af is hij ook niet weer terug moet komen. Dus het is toch nog te vroeg...

Maandag gaat een diëtist zich buigen over z'n voeding, want Geuko groeit vrij snel nu. Ook wordt volgende week z'n bloed geprikt voor algemene check (ook voor de vitamines). Vanmorgen mocht ik Geuko zelf helemaal wassen en hebben we lekker een beetje getut samen met mannen bodymilk en lekker roek.

Omdat de arts in z'n darmen nog steeds harde ontlasting voelt kreeg hij rond 13u een clysm. Dit heeft de boel weer een beetje op gang gebracht. In de middag hebben we ons prima vermaakt, visite van oma en later een Tante met één nichtje! Dat was een verrassing, want daar had ik niks van verteld. Geuko fleurde helemaal op. Zijn nichtje deed kiekeboe met Geuko en kietelde aan z'n teentjes. Hij had zo'n lol. Morgen is papa weer aan de beurt.

Dag 58 – Zaterdag, 17-09-2016:

Geuko en papa hebben zich prima vermaakt vandaag. De diëtist heeft een andere voeding voorgeschreven. Nutridrink met multifibre low energy. Kijken hoe dat gaat.

In de middag wilde Geuko niet naar bed, dus hij mocht in de stoel blijven om te kijken of hij het kon vol houden. En dat is gelukt! In de middag gekleurd, met opa en oma gespeeld en met Playmobil. Om 18.45u terug in bed. Om 1 dingetjes niet gedacht, z'n luier. Dus volgende keer wel weer z'n bedje in tussen de middag al is het alleen voor de luier.

Geuko is de laatste dagen veel aan het kleuren. Liefst een speel/kleurboek (tellen, groter/kleiner enz.) Echt groep 1/2 dus.

Hij heeft veel taaislijm momenteel dus dat is een beetje afgenomen om te laten onderzoeken op virussen (mogelijk kunnen ze daarin dan ook zien of dat D68 virus nog steeds aanwezig is, de boosdoener van deze ziekte).

Als Geuko op z'n zij ligt kan hij kleine geluidjes maken. Ze gaan maandag een kleinere canule plaatsen (nu 5 dat wordt 4,5) met achter liggende gedachte dat hij mogelijk meer geluidjes kan maken wat de communicatie gaat bevorderen. Poosje terug hebben ze canule 4 geprobeerd maar dit was een te grote stap (deze 'lekte' te veel)

Morgen is papa nog een dagje bij Geuko. Zijn vriendje komt!! En het is Formule 1 tijd, weer een papa dag dus.

Dag 59 – Zondag, 18-09-2016:

Het was eindelijk weer zover, Geuko's vriendje kwam op visite. Hier geniet Geuko ontzettend van en zijn vriendje had zelfs cadeautjes meegenomen, van de Paw Patrol! De jongens hebben eventjes gezellig samen gespeeld. Zijn vriendje had gevraagd of Geuko alweer beter is, en of Geuko naar huis mag... In de middag hebben papa en Geuko F1 gekeken en gekleurd. Geuko kan de hele middag kleuren met tv of iPad op de achtergrond.

Ze hebben een goede dag gehad vandaag. Morgen is het weer mijn beurt. Geuko wil graag een hapje (geprakte) banaan proberen (v.d. de Lidl uiteraard) dus dan doen we dat.

Morgen is het weer maandag en begint het dagprogramma ook weer.

Dag 60 – Maandag, 19-09-2016:

We hebben een hele pittige dag gehad vandaag. Het ging niet goed met Geuko, hij heeft het erg spannend gemaakt waar we behoorlijk van geschrokken zijn. In de ochtend was Geuko benauwd. Na wassen en aankleden is hij in de rolstoel gezet maar het knapte niet op. Voor de

gene die er verstand van hebben: normaal is je saturatie 100, 99 of 98. Geuko z'n saturatie was 80, hiervan voel je je al aardig benauwd.

Dit bleef zakken en zakken en Geuko werd met de 5 minuten slechter en slechter. Het zweet gutste van hem af, heel onrustig en raakte in paniek.

Van alle kanten kwamen de artsen naar Geuko gerend. Zijn saturatie zakte op het laagste naar 34! Ik zag hem blauw worden en z'n oogjes draaiden weg. Geuko werd in alle haast op bed gelegd en er werd geroepen; Haal zijn moeder hier weg..... gordijnen werden dicht gedaan en daar sta je dan. Hij was zo in paniek dat ze hem niet goed konden beademen. Om hem rustig te krijgen hebben ze hem in slaap gebracht. Dit was allemaal rond 12.00 uur.

Geuko wordt nu beademd op de IC beademing (een behoorlijke stap terug dus).

Ondertussen had ik papa gebeld of hij ook naar het ziekenhuis kon komen. Rond 16.00 uur mochten we weer naar Geuko toe want hij was wakker geworden. Hij was ontzettend opgeknapt en glimlachte toen hij ons zag. Hij was nog een beetje wazig maar keek een stuk beter uit z'n oogjes en lag er rustig bij.

Wat is er nu aan de hand; er zat te veel vocht /slijm in zijn longen. Dat was te zien op de longfoto. Echter ze konden niet zien waar dat vocht zat, in de longen of achter de longen. Daarvan kregen we al vrij snel een uitslag, vocht in de longen 'gelukkig'. Hierdoor zijn de longblaasjes in de ene long gedeeltelijk dicht geklapt.

Dit is te verhelpen door hem op z'n zij te leggen regelmatig met veel ondersteuning van de machine. Bloed en slijm wordt onderzocht op infecties/ontstekingen. Hiervan nog geen uitslag. Hij krijgt inmiddels wel preventief antibiotica.

De canule wissel is niet gedaan, echter omdat hij op z'n zij lag werden wij aan het einde van de middag verrast door zijn stem! Al 57 dagen hebben we zijn stem niet gehoord en nu.... Hij praat! Wij zijn nu thuis en proberen beetje bij te komen en te slapen. Duimen voor een goede rustige nacht.

Dag 61 - Dinsdag 20-09-2016:

Eventjes alvast een update, het gaat stuk beter nu, nog aan het bijkomen. Goede nacht gehad. Nieuwe longfoto gemaakt. Om opnieuw te kijken. Nog geen uitslag.

Hij klets nog steeds, bijna iedereen die iets met Geuko doet is al eventjes langs geweest om te luisteren.

Geuko deed goed z'n best vandaag. Was erg moe. Hij kletste gelukkig nog steeds. Op de tweede longfoto is toch vocht te zien achter de longen. Een klein beetje maar toch... Een drain is niet nodig, plasmedicatie zou gaan helpen.

In de middag is de canule verwisseld naar 5.0 zonder cuf. Om hem nog meer de gelegenheid te geven om te oefenen met praten. Opa was er bij. En mocht ook zijn stem horen! Geuko viel in slaap en de canule begon erg te lekken (er 'ontsnapte' te veel lucht wat niet z'n longen in ging) Toen Geuko weer wakker werd was het goed. Er is een beetje bloed afgenomen om te kijken naar z'n bloedgas (zuurstof in z'n bloed) en dat was goed. Ze hebben de normale bedtijd rituelen gedaan en papa mocht naar huis. Spannend hoe deze nacht zal verlopen (alweer).

Dag 62 – Woensdag, 21-09-2016:

Even weer een update van onze kanjer. Goed geslapen, nacht goed doorgekomen.

Fysiotherapie gehad in de ochtend en meneer zat al lekker in de stoel toen ik bij hem kwam.

Beademing wordt beetje bij beetje weer afgebouwd naar de stand zoals het was en zodra het kan gaat hij weer terug naar de thuisbeademing. Hij is nog een beetje aan het bijkomen en is daardoor

erg moe. De pedagogisch medewerker had een verassing voor Geuko: kikker kwam langs. (Van Kikker en z'n vriendjes, die groene 😊) Hij heeft even met Geuko gepraat en voor Geuko gezongen. Het is een handpop ongeveer ten grote van Geuko zelf. Hij vond het leuk maar was niet heel enthousiast.

Om 11 uur kwam juf! Ze is weer beter en Geuko z'n oogjes begonnen te glimmen toen ze om de hoek kwam. Juf vind dat hij een slimme jongen is en gaat nu de 'oefeningen' van groep 2 doen i.p.v. groep 1. Hij heeft alles veel te snel door en dit geeft hem meer uitdaging.

In de middag lekker geslapen en daarna weer een uurtje met de pedagogisch medewerker. Ondertussen is oma aangeschoven en hebben Geuko en oma gespeeld met het speelgoed wat oma mee had genomen. Hij wilde niets tegen oma zeggen maar dat hoeft ook niet op commando, niets moet. Geuko was erg suf en we hebben alle bedtijd rituelen een uur eerder gedaan. Hij viel al in slaap halverwege de voorlees boekjes. Dus mama op tijd naar huis. Voordat hij in slaap viel heeft hij mij nog eventjes z'n stem weer laten horen.

Dag 63 – Donderdag, 22-09-2016:

Papa was weer aan de beurt vandaag. Bij binnenkomst was Geuko erg ongemakkelijk en had hoofdpijn buikpijn en pijn in de schouder. De verpleegkundige had een vreemd geluid gehoord in de schouder in de ochtend bij het aankleden... (!)

Dus er werd in de stoel een röntgenfoto gemaakt. Ook gelijk van z'n longen. De longen zijn verbeterd, krijgt nog wel extra plasmedicatie als boost om er snel weer van af te zijn.

Schouders en heup waren niet goed te beoordelen.

Juf is geweest en dat heeft Geuko mooi een beetje afgeleid. Terug in bed wilde hij niet maar moest toch voor een middag dutje. Opnieuw een röntgenfoto gemaakt en daar was niks vreemds op te zien. Zijn gewrichten kunnen uit de kom schieten doordat sommige spieren slap zijn. Maar dit is nu niet het geval gelukkig. In bed zakte zijn hartslag (op z'n laagst naar 47) dit zou een bijwerking zijn van de medicatie maar toch vertrouwden ze het niet en er is een ECG gemaakt. Hiervan hebben we niks meer gehoord dus gaan ervan uit dat het acceptabel is. In de middag werd z'n hartslag weer normaal.

Hij fleurde helemaal op toen zijn 'juf' er aan kwam! Wat is het ontzettend lief dat zijn peuterschool juf zo vaak bij Geuko komt. Aan zijn glimmende oogjes is wel te zien dat dit met veel plezier is. Ook Opa kwam nog even langs om samen te kleuren en te kletsen.

Hij knapte steeds meer op en eenmaal terug in bed deed hij ineens iets nieuws! Hij kan JA knikken: z'n nek voor het eerst weer bewogen. Morgen ben ik bij Geuko.

Dag 64 – Vrijdag, 23-09-2016:

Fijne dag gehad vandaag. Geuko is lekker opgeknapt. Vrolijk en veel babbeltjes. Steeds beter kunnen we communiceren doordat hij praat. Veel lol gehad samen.

De beademing is nog beetje meer afgebouwd en staat bijna op de 'oude' stand van voor afgelopen maandag. De bedoeling is dat hij morgen terug gaat naar de thuisbeademing.

De orthopeed heeft Geuko nog eventjes onderzocht en z'n heupen en schouder is in orde. Wel voorzichtig blijven doen. Hij zei nog dat er in z'n heupen goede ontwikkelingen waren te zien. Zijn hartslag is vandaag weer prima. Afgelopen nacht wel een paar keer flink laag. Mogelijk kan dit komen door de nieuwe canule die dinsdag is gewisseld. Dit pijpje in de luchtpijp is iets langer. Bijwerking van de medicatie kan het ook zijn.

Geuko kan het dagprogramma weer veel beter aan en is niet meer zo moe als afgelopen dagen. Oma kwam ook nog gezellig eventjes langs om te spelen, kletsen met Geuko! en voorlezen natuurlijk. Om 19.00 uur terug in bed en kreeg Geuko het ineens weer ontzettend

benauwd. Waarschijnlijk door slijm wat onderaan de canule bleef plakken en slecht weg gezogen kon worden. Ook de arts is er nog bij geweest.

Hij zweette enorm en schreeuwde. Het viel mij op dat ik voor het eerst weer tegen Geuko zei: Stil maar lieverd 😊 Horen we eindelijk z'n stem, zegt mama 'stil maar'. Na hoestdruppels en longtoilet knapte het vrij snel op en daarna leek alles weer oké.

Morgen ben ik nog een dagje bij Geuko.

Dag 65 – Zaterdag, 24-09-2016:

Goede dag gehad. Heerlijk rustig aan begonnen, het was tenslotte weekend. Ik mocht helpen met het wassen van Geuko en schone kleren aan. In stoel uitgebreid tijd om samen te spelen en vooral veel te kletsen. We hebben het over van alles gehad. Tomatensoep met balletjes. Wandelen met het hondje. Geuko en nichtje logeren bij opa en oma. Pizza met aardbeien (?).

😊 Zo ontzettend fijn dat hij weer praat.

Hij praat niet met iedereen en zeker niet als je er om vraagt en teveel pushed.

In middag kwamen opa en oma langs. Oma had loco mee genomen en dat was een succes. Helemaal niet te moeilijk gaf Geuko steeds aan. Het is ook best een slimme jongen (dat bleek maar weer). Daarna visite van een tante en oma 80. Het leek wel of Geuko een boevenbroek aan had getrokken wat hij was ontzettend aan het ouwehoeren. Hij wilde met de boerderij spelen en ik zette een varken op zijn bureau en vroeg: wat is dit voor dier? 'Een koe!' En zo verzon hij elke keer een ander dier. Hij kreeg steeds meer praatjes. Grapjas.

Op tijd op bed, erg moe van deze gezellige dag. Mama op tijd 'vrij'.

De beademing wordt morgen overgezet. Ze wilden dit met bedtijd doen om 19:00 uur maar dat leek mij geen goed idee om daarmee de nacht in te gaan.

Morgen is het papa-dag.

Dag 66 – Zondag, 25-09-2016:

Vandaag een rustige zondag gehad. Overzetten naar de thuisbeademing is gelukt zonder veel paniek ging het in 1x goed. En is de rest van de dag goed verlopen.

Dit is dag 3 dat Geuko zich best oké voelt en ontzettend aan het ouwehoeren is. Hij maakt grapjes en houdt ons voor de gek. Deze dagen zijn voor ons ook iets makkelijker door te komen. Papa en Geuko hebben lekker gespeeld vandaag, tv gekeken en mannen-dingen gedaan. Afgelopen week heeft papa een interview gehad met Rtv Noord. We zijn inmiddels benaderd door verschillende media (sbs6, telegraaf enz. enz.) die 'nieuwsgierig' zijn naar ons verhaal maar hier voelen we niet zo veel voor. Papa heeft goede contacten bij Rtv Noord en we hebben er toch voor gekozen om ons verhaal te doen. Het doel hiervan is meer aandacht te krijgen voor AFM. Wie weet wat er nog uit komt.

Waarom was ik daar niet bij? Persoonlijk hoef ik niet in beeld en vind het nog altijd moeilijk om er over te praten. En ik was dat moment bij Geuko. Natuurlijk sta ik wel achter m'n man. Dit zal maandag, 26-09-2016, om 18.00 uur in het nieuws te zien zijn met een gedeelte van de neuroloog erbij (voor het medische gedeelte) en zal elk uur herhaalt worden (ook op de website zal het dan te zien zijn)!!

Dag 67 – Maandag, 26-09-2016:

Geuko was niet zo in z'n sas vandaag. Buikpijn was overheersend. Daarbij had hij ook een slechte nacht gehad. Veel wakker en onrustig. Dat heb ik mogelijk gemerkt want ik heb ook bijna geen oog dicht gedaan afgelopen nacht.

Hij werd gelukkig een stuk vrolijker toen hij mij zag en ik hem 😊

In de ochtend zijn er foto's gemaakt van zijn longen en buik. Longen zijn verbeterd en in z'n darmen zijn geen verstoppingen te zien.

Al met al hebben we ons prima vermaakt vandaag, moest alleen iets meer moeite doen voor z'n glimlach. Zaterdag hadden we afgesproken dat ik kastanjes zou gaan zoeken zodat we konden knutselen maandag.

In de namiddag ineens een brede glimlach! Een nichtje was er. Neef en nicht hebben even gezellig samen loco gespeeld. Dat fleurde hem toch een beetje op. Toen het nichtje en tante weer naar huis gingen zei het nichtje tegen me; 'jij gaat toch ook zo naar huis tante, want de zusters zorgen dan voor Geuko' 😊 ze heeft helemaal gelijk, die lieve meid.

Morgen is papa bij Geuko.

Dag 68 – Dinsdag, 27-09-2016:

Even weer een update van onze Geuko. Stuk beter gegaan afgelopen nacht en 1 van zijn favoriete verpleegkundige is bij Geuko in de ochtend. Dat maakt het al een stuk fijner. Papa heeft vandaag gevraagd aan de zorg coördinator of we een 'vast' team mogen voor Geuko. Hier stemmen ze mee in en zullen er vanaf nu beter op roosteren, zoveel als mogelijk is natuurlijk. In de ochtend nog steeds buikpijn maar gelukkig kwam juf voor de nodige afleiding. Het was weer veel te kort want als het aan Geuko ligt duurt 'school' de hele ochtend.

Om 13.30u een verrassing voor Geuko: met de rolstoel aan de wandel (zodat er jaarlijkse onderhoud kon plaats vinden op zijn plekje) Geuko keek z'n ogen uit. Bij de Bruna heeft hij zelf een boekje uitgezocht. In de middag viste van de logopedist en de fysiotherapeut. En opa...

Maar opa zat nog eventjes te wachten op de gang en Geuko ging opa verrassen! Met de rolstoel de gang op en opa ophalen. Met luide stem: Opaaa!! 😊 Geuko heeft weer gezellig zich vermaakt met opa. Door wat onrust op de afdeling liep het avond ritueel niet helemaal lekker. Het kwam er op neer dat Geuko maar even moest wachten door iets wat meer prioriteit had. Wij kunnen dat begrijpen maar voor Geuko is het heel ongemakkelijk.

Uiteindelijk toch lekker in bed maar met nog steeds erge buikpijn. Een verpleegkundige heeft zijn buik stevig gemasseerd en even later jackpot in de luier. Daarna voelde Geuko zich stuk beter en kon papa toch nog beetje gerust naar huis gaan. Geuko heeft vandaag veel gekletst. Morgen ben ik er!

Dag 69 – Woensdag, 28-09-2016:

We hebben er weer een dag op zitten. Geuko was vanmorgen heel vrolijk en alles leek oké te gaan. Fysiotherapeut neuroloog school alles weer gehad en om 12.30u in bed.

Na de 'pauze' ging het niet meer zo lekker. Erg buikpijn en lage saturatie. Hij bleef wijzen naar z'n maag of long en de verpleegkundige vertrouwde het geluid in z'n longen niet zo. De arts is erbij geweest en er zit weer veel slijm. Om te voorkomen dat gedeelte van z'n long weer dichtklapt krijgt hij nog een antibiotica kuur, want er zijn 2 bacteriën gevonden in de kweekjes waarvan 1 al verholpen was door de kuur van afgelopen week. In de stoel knapte het wat op maar bleef buikpijn hebben en iets lage saturatie. Er was genoeg afleiding en gezelligheid in de middag. Armbandjes maken voor papa, opa en oma + visite van mama's werk + visite van oma.

Hij kletst steeds meer en zegt nu ook dingen zoals: Mama opletten, Mama opschieten.... 😊

Toen hij eenmaal terug lag in bed zei hij: Ik ben nog niet moe (met oogjes die bijna dicht vielen) We hebben gezellig heel veel boekjes gelezen samen en ineens trekt hij zijn rechterbeen op! (Met z'n knie richting z'n neus!!!)

Ik zei, nu lijkt je net ons hondje die een plasje doet. Dat vond hij wel zo grappig en herhaalde de beweging steeds weer en zei: pppsssssssssst 😊
Toen ik weg ging leek hij prima tevreden. Morgen is papa weer een de beurt.

Dag 70 – Donderdag, 29-09-2016:

Update van papa over Geuko:

Vanmorgen hebben ze Geuko voor het eerst rechtop laten zitten. Hij vindt dit doodeng en schreeuwt het uit: Eng!!! Maar hij heeft het goed gedaan, begin is er.

Juf is langs geweest met slakken ze bedoelt het goed met de herfst maar slakken moet hij niks van hebben, mooi in het potje laten. Daar is hij namelijk erg bang voor zoals iedereen ook weet. Hij wou vandaag weer na lange tijd met z'n houten trein spelen en z'n slagbomen. En hebben een tent gemaakt met jouw stippeltjes deken wat een lol. Ze hadden beloofd dat ze met hem gingen wandelen na de dienst wissel alleen door miscommunicatie en 2 nieuwe opnames is dit niet gebeurd en daar is Geuko goed boos over geworden. Opa zou mee lopen. Wat wou hij dat graag, maar ja. Weer niks aan te doen. Morgen maar doen met mama als het nu wel lukt. Ook wordt hij er onrustig van z'n buurjongen die heel lang heeft liggen huilen Geuko z'n hartslag was lang op 140 en zitten zweten daardoor hoofdpijn en dus boos dat hij niet kon wandelen in de rolstoel. Niet te troosten. Verder is hij goed te pas en heeft hij grapjes. In bed ging z'n saturatie naar beneden maar daar liet hij niks van merken. Dikke lol met ons tweeën. Dus papa kan wel met een gerust hart weg gaan.

Dag 71 – Vrijdag, 30-09-2016:

Elke vrijdag wordt Geuko gewogen, dus ook vandaag. Normaal gaat hij in de weeglift maar vandaag even iets anders geprobeerd: bij mama op schoot in de weegstoel. Mama vond dat heel fijn maar Geuko niet zo. Maar het was beter dan in de weeglift, dat vond Geuko gelukkig zelf ook. Hij groeit gelukkig niet meer zo rap als de eerste weken.

Tijd voor school, wat geniet hij er van. Juf doet het zo leuk met Geuko. Hij straalt en zingt de liedjes en versjes mee.

Nadat juf weg ging wilde Geuko wandelen... gisteren hadden ze het beloofd maar het kwam er niet van door nieuwe opnames. De verpleegkundige vroeg aan Geuko wat er aan de hand is: 'Ik wil wandelen, nu!' Ze probeerde uit te leggen dat het nu niet ging maar misschien vanmiddag waarop Geuko schreeuwde; 'Echt niet!' Daar had ik niets aan toe te voegen, want geef hem eens ongelijk als er iets beloofd wordt. Wij snappen dat een opname dan voor gaat maar Geuko niet.

Uiteindelijk terug in bed kalmeerde Geuko weer en viel in een diepe slaap. Ik moest hem zelfs weer wakker maken om 14.30 uur.

Gelukkig heeft hij rest van de middag niet weer aan wandelen gedacht want (zoals ik al wel verwacht had) was er weer drukte en onrust op de afdeling, dus tijd voor wandelen was er niet. Later in middag werd Geuko opnieuw erg boos en verdrietig want mama had z'n treinstation niet mee genomen en dat was afgesproken volgens hem. Mama wist van niks. Na wat navragen bij manlief blijkt dat hij met de pedagogisch medewerker gespeeld had met de trein en gepraat over zijn treinstation.

Gelukkig kwam oma er aan en met veel moeite ging Geuko z'n zonnetje weer schijnen na puzzeltjes en de verhalen van Kikker.

Daarna was alles weer goed. Wat heeft hij een praatjes! Vooral de momentjes samen 's avonds in bed met voorlezen zijn heel 'gezellig'.

Beetje bij beetje zien we het gedrag van onze Geuko terug, want thuis kon hij ook best een driftkikker zijn. Het is niet leuk om hem zo boos en verdrietig te zien en doet mij ook echt verdriet maar de andere kant is dat wel echt 'Geuko'.

Vandaag thuis zijn de mensen van WMO geweest. Om ons huis te bekijken voor eventuele mogelijkheden qua aanpassingen voor Geuko. Maandag komen ze weer en willen alvast het 1 en ander in gang zetten, vooral een eigen rolstoel staat boven aan het lijstje.

Morgen is papa bij Geuko en komen zijn broertje en ik 's middags op verzoek van Geuko.

Dag 72 - Zaterdag, 01-10-2016:

Vanmorgen ging alles prima! Eindelijk zijn papa, zuster en Geuko gaan wandelen. Dus zijn ochtend kon niet meer stuk. Helemaal tot de fontein: Geuko wilde steentjes gooien in het water ☺ kleintjes? 'Nee grote! Grote plons!'

Geuko heeft van alle indrukken een lang middag dutje gemaakt en opa en oma waren er al. Maar al snel moest er plaats gemaakt worden voor Gijs! Zoals afgesproken was het weer even tijd voor de broertjes. Ze hebben van tante Gé dezelfde shirtjes gekregen zie foto. Samen op de foto was gaan succes.

De verpleegkundige die vanmiddag bij Geuko was vonden wij niet leuk + erg druk op de afdeling (lees: te weinig personeel)

Geuko ligt daar nu 12 weken en weer hebben we iemand aan bed staan die we nog nooit gezien hebben en Geuko niet kent. Voor ons niet fijn en zeker niet voor Geuko. Helemaal niet als ze in discussie gaat met ons waar Geuko bij zit.

Op verzoek van Geuko ben ik gebleven en is Gert Jan met Gijs naar huis gegaan. Dit kwam Gert Jan ook goed uit want hij was aardig flauw van de verpleegkundige.

Geuko en ik hebben er lekker het beste van gemaakt. Ik kan hem immers prima zelf verzorgen Geuko vond het vooral heel fijn dat ik bij hem bleef. We hebben de gordijntjes dicht gedaan en gezellig ons ding gedaan. Aan de assistent van de afdeling heb ik gevraagd om met Geuko te gaan lezen zodra ik weg liep, want zelfs daar had de verpleegkundige 'geen tijd' voor.

Het is heel vervelend dat dit een dag beheerst maar wij weten heel goed dat dit een nadeel is van de IC met spoedgevallen.

Alleen.... leg dat maar eens uit aan een jochie van 4 die opgesloten zit in z'n lijfje terwijl z'n koppie er helemaal bij is.

Morgen nieuwe ronde nieuwe kansen.

Dag 73 - Zondag, 02-10-2016:

Mama-dag vandaag. Vanmorgen ging alles prima. Lekker vrolijk en toen de zuster mij een hand gaf moest hij lachen: Zuster Gerda en mama Gerda, dat is grappig. Iets later in de stoel omdat de artsenronde uitliep en dan mogen de ouders even niet op de afdeling.

Geuko kon het niet volhouden om tot 13:00 uur in de stoel te blijven. Zo veel 'billenpijn'. Als ik even ging doorvragen voelt het voor Geuko net als of er een steentje onder zijn billen ligt.

Terwijl er niks gek te voelen is aan zijn stoel en niks raars te zien in aan zijn billen/onderrug. Klinkt een beetje als zijn stuitje. Terug in bed knapte hij direct op. Maandag wordt de Ergotherapeut opgepiept op dit zo snel mogelijk te regelen.

Na de pauze kregen we visite van twee collega's van mama. Dit vond je best gezellig.

Ook mochten we tussendoor wandelen! Samen met mama bellenblazen bij de fontein, wat genoot hij daarvan!

Om 17.00 uur wilde hij zelf graag terug in bed want de pijn in zijn billen was erg vervelend. Dus in bed zijn we gezellig filmpjes gaan kijken op de iPad en hebben we lekker hard meegezongen met zijn favoriete liedjes (lidl lied enz.).

Gisteren hebben wij rond 0.30 uur nog gebeld met de afdeling en hebben we gemeld dat wij het vervelend vonden hoe de middag/avond is verlopen. Hierover heb ik vanmorgen gesproken met de verpleegkundige omdat we dezelfde verpleegkundige weer zouden hebben als gisteravond. We hebben de planning zo gelaten en ik durfde het wel aan vanavond, 2 van de 6 kindjes op de afdeling waren immers vertrokken en we hadden 1 op 1 verzorging. Het ging een stuk beter dan gisteren maar we hebben nu echt een verpleegkundige waar we geen klik mee hebben. Voor het eerst in 12 weken. Ook dit mag gemeld worden, dus gaan we zeker doen dinsdag. (Dan hebben we gesprek met het team).

De hele dag was Geuko goed in zijn humeur en vooral in de avond. Wat een praatjes heeft hij en vooral veel fantasie. Hij houdt me voor de gek en kan heel goed aangeven wat hij bedoelt. We hoorden de traumaheli. Ik heb Geuko verteld dat sommige mensen in een helikopter naar het ziekenhuis gebracht worden en andere mensen met de ambulance. Met grote ogen wist hij me te vertellen dat hij ook in de ambulance is geweest met mama omdat hij ziek is geworden.... Als er iets is waar ik echt nog veel 'last' van heb dan is dat wel van dat ene ritje. Ik wist daarom ook eventjes niet wat ik moest zeggen, het raakte me echt even.

Misschien herinnert hij het zich weer of iemand heeft het hem verteld, maakt ook niet uit.

Morgen weer maandag en begint alles weer.

Gezellig weer een Mama-dag.

Dag 74 - Maandag, 03-10-2016:

Vanmorgen is de canule weer gewisseld en mama moest goed opletten want ook dat moeten we een keertje zelf gaan doen. Zonder problemen gewisseld. Hij had weinig zin aan de fysiotherapeut, dus echt goed geoefend hebben we niet. De fysiotherapeut is wel een sterke man, hij tilt Geuko het liefst in zijn eentje in de stoel. Samen met de ergotherapeut hebben we daarna gespeeld en gepraat over z'n billenpijn. Ze heeft een nieuwe kussen gemaakt voor in de stoel. Hele dag geen pijn gehad.

En daar stond de volgende al weer te wachten op Geuko: Juf!

Daarna even een rustmomentje met de dvd van de paw patrol.

Na de middag was de IC ineens erg leeg. Nog maar 2 kindjes. Er stonden 3 zusters voor Geuko te dansen op het lidlied! De Ipad mocht lekker hard aan en ook op het Vliegerlied gedanst.

Tijd voor de pedagogisch medewerker en daarna kon mama 'eindelijk' met je gaan spelen.

Zo'n dagprogramma is fijn maar de dag vliegt om.

Geuko is heel goed gehumeurd en we kletsen aan 1 stuk door over van alles en nog wat. We hadden vanmorgen 1 van je favoriete verpleegkundige en in de middag/avond ook! Dus al met al een goede dag. Zonder pijn en gemopper.

Thuis is de WMO opnieuw geweest en volgende week komen ze met een aannemer voor een offerte. Aanpassingen in de gang, woonkamer, drempels in huis en de wc en badkamer moeten worden aangepast. Ook een nieuwe auto geschikt voor rolstoel kunnen we in bruikleen krijgen. De rolstoel staat nog steeds met stip boven aan.

Dit is weer een compleet nieuw pad die we in moeten slaan. De aanpassingen in huis voor het comfort van Geuko is natuurlijk heel fijn. Maar het doet echt wel wat met ons. Wij willen dit niet maar moeten het wel doen.

Morgen mag papa naar Geuko en sluit ik 's middags aan omdat we weer overleg hebben met het team.

Dag 75 - Dinsdag, 04-10-2016:

Vanmorgen was Geuko goed in zijn sas, vrolijk en vol fantasie. De ochtend verliep prima. Na de pauze kwamen papa EN mama om de hoek. Hij riep MAMA! Wat fijn om weer eens samen bij Geuko te zijn. Want Gijs was middagje bij zijn tante. Geuko had een hele lieve verpleegkundige want ze had geregeld dat we (ondanks dat er een spoedje aankwam) eventjes mochten wandelen. Om 14.30 uur kwam de logopedist en was verbaasd hoe goed Geuko na een week praat en zijn tong beweegt. De pedagogisch medewerker ging bij hem zitten toen wij in gesprek gingen met de dokter. We hadden met Opa afgesproken om Geuko gezelschap te houden als wij nog in gesprek zouden zitten. Dat was wel zo fijn voor Geuko. Met de dokter hebben we niet zoveel nieuws besproken. Want de neurologen hadden nog niet van zich laten horen. We hebben gemeld hoe wij sommige dagen op de IC - en verpleegkundige ervaren. Dat begreep ze goed maar ze gaf toe dat het een nadeel is van de IC. Qua planning (verpleegkundigen) wordt het opgepakt door de zorgcoördinator. Ze gaf wel aan dat er vast nog meer irritaties gaan komen, dit was immers dag 75. We weten allemaal dat Geuko niet meer op de IC hoeft te blijven maar er is gewoonweg geen tussenweg in het UMCG. Er is in deze situatie geen 'betere en veiligere' plek voor hem. Op ons verzoek gaat de dokter nogmaals contact leggen met Amerika. Misschien hebben jullie het gelezen maar er zijn steeds meer AFM kindjes bijgekomen afgelopen weken. Ook hebben we gesproken over een pechsonde (sonde via de buik i.p.v. zijn neus). Als wij willen kunnen we hierop overstappen. Mogelijk is het voor Geuko dan makkelijker en minder eng om te slikken. We hebben het nog in het midden gelaten. Iets om over na te denken. Opa en de verpleegkundige (broeder) waren gezellig Geuko aan het vermaken. Mama heeft Geuko's broertje weer opgepikt en papa is gebleven. Geuko had hoofdpijn. De avond verliep prima. De broeder ging heel leuk met Geuko om zodat papa makkelijk weg kon komen.

Dag 76 - Woensdag, 05-10-2016:

Tijd om jullie even weer te vertellen over vandaag. Geuko heeft een goede en spannende dag gehad. Vrolijk, veel praatjes en soms echt een dikke boef. Hartslag rustig. Saturatie weer normaal! Geen pijntjes en ergens last van. Alle bedjes op de IC zijn weer gevuld maar ondanks dat weinig onrust en stress. Vanmorgen heel goed zijn best gedaan bij de controle van de (nieuwe mannelijke) neuroloog en later bij de (nieuwe vrouwelijke) fysiotherapeut. Bewegingen in zijn nek/hoofd en benen worden steeds beter en krachtiger. Dat viel mij zelf ook op. In de stoel was het tijd voor school en dan is hij natuurlijk helemaal in zijn sas. Terug in bed om uit te rusten en de verpleegkundige vertelde dat ik nog maar 5 minuten weg was en meneertje sliep al. Om 15.00uur hadden de pedagogisch medewerker en de fysiotherapeut een spannende uitdaging voor Geuko. Oefenen op de mat. Op de grond dus zitten. Hij vond dit ontzettend spannend en we moesten erg ons best doen om hem te bedaren met leuke afleiding. Geuko was heel dapper en sterk in zijn rug. Dit was natuurlijk een goede eerste stap en oefening. Gelukkig kwam oma op visite. Met oma had Geuko afgesproken om een broodje jam te proberen. Broodje snijden met de mes en prikken met de vork maar happen ho maar... Blijft lastig. Terug in bed hebben de verpleegkundige en ik nog een keertje gezien dat er echt wat verbetering zit in zijn nek. Het lukt hem om bijna zelf zijn hoofd recht te houden.

Dag 77 -Donderdag, 06-10-2016:

Gisteravond hebben wij een uur aan de telefoon gesproken met RTL. Ze komen dinsdag naar Groningen toe. Voor interview met neuroloog dr. Brouwer (ook interview bij Rtv Noord gedaan) en een interview met ons. De achterliggende gedachte is om meer aandacht te krijgen (geen bangmakerij) voor AFM en hoe er nu omgegaan wordt met patiënten met een zeldzame ziekte. Hiermee wil RTL de minister benaderen om meer geld hier in te steken. Er zijn in Amerika steeds meer AFM kinderen nu deze maand.

Ze vinden dat ouders bewust moeten worden en dan met het verhaal van Geuko als voorbeeld. Dinsdag in de ochtend wordt het opgenomen. Wij hebben met dr. Brouwer gesproken om beetje op 1 lijn te zitten. Vanmorgen was Geuko een beetje chagrijnig en dwars. Gelukkig heeft dit niet lang geduurd want nadat juf er was ging alles weer oké. Mama had gisteren al gezegd dat zijn vriendje zou komen en dat was hij niet vergeten. Van de spanning kon hij niet slapen en in de pauze hebben de CTB artsen zijn zuurstofverbruik toch verlaagd en de druk aangepast. Dus tóch wel weer een stapje afgebouwd. Hij reageerde daar goed op. Met zijn vriendje wilde hij op de mat spelen met de trein. Maar omdat dit toch nog best heel spannend was, was Geuko erg van slag en vind het eng. Uiteindelijk lekker verder gespeeld in de stoel. Zijn vriendje ging weg en opa schoof aan. Weer gezellig gespeeld en samen Zo draait de molen gezongen. Zo vloog de middag om. Avond verliep prima. Veel praatjes en gezellig ouwehoeren met papa. Onze vaste arts dr. Mulder heeft nog met Gert Jan gesproken en nu ineens toch gaan ze opnieuw zoeken naar een betere plek voor Geuko. Alsof ze toch zelf zien dat dit niet ideaal is. Er schijnt ook een revalidatie centrum te zitten in Duitsland. Wie weet heeft het toch wat geholpen dat wij, en vooral Gert Jan, het er niet bij laten zitten en van ons laten horen. Morgen is mama bij Geuko.

Dag 78 - Vrijdag, 07-10-2016:

Geuko werd vrolijk wakker en deed goed zijn oefeningen met de fysiotherapeut. Goede nacht. Zuurstof bijna afgebouwd, scheelt weer meeslepen als we weer kunnen wandelen. Er is afgesproken om de zondevoeding uit te stellen zodat Geuko 'honger' gevoel gaat terug krijgen en kunnen oefenen met eten. Dus na schooltijd heeft hij VIER happen danoontje gehad! Met tegenzin en hij bleef maar zeggen; 'Vies, wil ik niet'. Hij wilde elke hap wegspoelen met kindercola. Al met al dronk hij daardoor ook meer dan eerder. Geuko heeft lekker wat rust gepakt en viel diep in slaap. Pas rond 15.30 uur zat hij weer in de stoel. Opnieuw danoontje aangeboden en meneer heeft VIJF happen gehad! Ging iets beter maar wel moest elke hap weg gespoeld worden met cola. Best een goede stap voor Geuko. Rond 17.00 uur is de zondevoeding aangezet. Tussen door kwam oma langs. Samen hebben ze een spelletje gedaan op de IPad. Geuko ging oma uitleggen hoe dat allemaal moet. Daarna een spannend nieuw boekje! Geuko had vandaag 2 x een mannelijke verpleegkundige die heel leuk met Geuko omgingen. Dan verloopt een dag toch anders.

Hier nog een paar uitspraken van Geuko; 'Mama, wil ik in de trein. Dat kan wel in de rolstoel hoor. Moet mama mij alleen 'even' optillen'. 'Ik wil naar papa en mama's huis toe. Mag dat mama? De zusters blijven hier. Dat kan wel hoor, nemen we gewoon de rolstoel mee naar huis'. (Slik) Morgen is papa bij Geuko.

Dag 79 - Zaterdag, 08-10-2016:

Geuko had gisterennacht slecht geslapen. Pas na 02.30 uur was hij lekker in slaap gevallen. Daarvoor was hij benauwd en weer veel slijm. Nu in de andere long. Met paar keer longtoilet en zuurstof weer iets hoger werd het al gauw beter. Daardoor was hij een beetje mopperig gisteren. Logisch ook, en dat mag best. In het weekend geen dagprogramma dus lekker spelen met papa. En in de middag met opa en oma. Later in de middag kwamen zijn nichtje en oom. Dat was wel weer heel gezellig. Samen met zijn nichtje heeft hij aardbeien gegeten! Gewoon elke keer een halve aardbei in de mond. Kauwen. Slikken. Dat ging heel goed! En.... zijn nichtje deed dat ook dus dat was een goed voorbeeld. Geuko wil graag dat papa mama en zijn broertje ook in het ziekenhuis komen wonen 'Dat kan wel hoor'. Hij heeft veel fantasieën en kan de mooiste verhaaltjes vertellen. De laatste dagen merken we dat hij steeds meer bewust is van zijn situatie. Hij wordt soms erg boos omdat bijvoorbeeld zijn hand 'het niet doet'. En dat frustriert hem behoorlijk. Ook denkt hij heel veel na over thuis en vakantie en maakt zijn eigen plannetjes. En daarbij... Hij is niet dom. Hij heeft alles in de gaten. Toen we belden gisteravond sliep Geuko lekker. Hopelijk heeft hij lekker geslapen. Gert Jan is nu weer onderweg naar Geuko.

Dag 80 - Zondag, 09-10-2016:

Ondanks een goede nacht was Geuko vanmorgen toch weer behoorlijk chagrijnig. Papa deed alles verkeerd, niks was goed en papa mocht nergens mee helpen. Na een dutje in de middag was het stukken beter want hij wist wie er op visite kwamen! Opa EN oma samen! Op verzoek van Geuko zelf, opa en oma tegelijk. Dat leek hem wel wat. Eerst even samen spelen en voorlezen. En toen..... Samen wandelen. Ook dat wilde Geuko ook heel heel heel graag samen met opa en oma. Wat-een-feest! En voor opa en oma was dat natuurlijk ook heel bijzonder. Qua eten gaat het steeds beter. Vandaag weer aardbeien gehad en tijdens het wandelen en ijsje bij de AH gekocht. Later in de middag was Geuko lekker vrolijk en ondeugend. Papa en Geuko hebben een gezellige avond gehad en meneer mocht zelfs opblijven zo gezellig waren ze nog aan het ouwehoeren.

Dag 81 - Maandag, 10-10-2016:

Goede nacht. Vrolijke jongen in bed toen ik binnen kwam vanmorgen. De fysiotherapeut heeft lekker geoefend en Geuko deed goed zijn best. Steeds meer kracht in zijn linkerbeen en billen/onderrug. Elke maandag wordt ook de canule gewisseld. En jaja.. Dat ging mama deze keer doen! Wij vinden dit allebei heel griezelig maar eens moet de eerste keer zijn en ik wil het ook graag kunnen doen. Uiteindelijk met hulp (mama's trillende handen hielpen niet echt mee....) van de verpleegkundige lukte het. Schouderklopje voor mij van de andere verpleegkundige, want het is echt geen fijne handeling. Zijn juf is ziek dus er was (gelukkig) een vervangster. Geuko wilde graag dat ik er bij bleef dus dat deed ik natuurlijk. Ondanks dat hij altijd even moet wennen aan nieuwe gezichten, hadden ze direct een klik. Wat is dat toch met kleuterjuffen. In de ochtend heeft Geuko thee met honing gedronken en aardbeien gegeten. Ik was verbaasd hoe goed hij kan kauwen en zonder angst kan doorslikken. Het lijkt steeds 'normaler' te worden dat hij weer gaat eten. In de middag heeft hij weer thee gedronken en mini tukkoekjes (op verzoek van meneer zelf). Hiervan heeft hij ook lekker gegeten. De dokter wilde een ECG doen. Plakkertjes op zijn romp en kijken welke bewegingen er zijn. Dit willen ze volgende week herhalen (wekelijks) om te zien of er verbetering is. Mama en 1 van de knuffels werden ook onder geplakt door de dokter. Dat vond Geuko maar wat

grappig. Hij vond het minder leuk toen de dokter de beademing los koppelde. Juist zonder beademing willen ze zien wat er wel en juist niet beweegt in zijn romp. Paniek en huilen maar dit werd al gauw weer beter in de stoel toen hij lekker ging verven met de pedagogisch medewerker. Rest van de middag hebben we ons vermaakt. Zuurstof helemaal afgebouwd momenteel. Saturatie normaal. Hij was vrolijk en vol met praatjes. De meeste gekke verhalen verteld hij. Sommige echt onzin verhalen waar we om kunnen lachen en andere verhalen van voor hij ziek werd. Hij praat over heel veel zaken heel gemakkelijk, maar oei wat komende sommige uitspraken van hem diep binnen bij ons. Die dappere jongen, echt een kanjer. Morgen spannend dag. RTL komt naar het UMCG voor een interview met ons en met de neuroloog. Update hiervan maken we morgen. Zodra we weten wanneer het uitgezonden wordt melden we dat.

Onze pedagogisch medewerker heeft Geuko verteld over haar papegaai. Die heeft een kamertje boven in haar huis. Hij heet Charlie. Elke keer als zij naar boven ging riep de papegaai... Je bent een soepkip. Ze hadden afgesproken dat ze een foto mee zou nemen voor Geuko van Charlie. Sindsdien zegt hij constant en tegen iedereen: Je bent een soepkip. Helemaal sinds hij nu regelmatig Ernst en Bobbie kijkt. Dit hebben ze vanmiddag gemaakt samen.

Dag 82 - Dinsdag, 11-10-2016:

We hebben een lange dag achter de rug. Vanmorgen om 10u mocht opa naar Geuko omdat wij afgesproken hadden met de mensen van RTL. Dit hebben jullie inmiddels misschien wel gezien. Geuko was niet lekker en uit zijn humeur. Buikpijn, rugpijn, slijm rond de canule en niet zich zelf. Misschien vond hij het toch ook allemaal spannend en gek dat de ochtend anders verliep dan normaal. Rond het middaguur steeds meer buikpijn en tot 2x toe een hele volle luier en schone kleren nodig. Omdat hij zo boos was en veel buikpijn is hij rond 14:00 uur in slaap gevallen en hebben we hem lekker gelaten tot 16:00 uur. Later toch nog in de stoel en het leek een stuk beter te gaan. Onder toezien van wel 3 verpleegkundigen hebben papa en mama hem zelf in de stoel getild. Dat vond hij super stoer. Helemaal omdat we 'publiek' hadden. We hebben gezellig gespeeld en liedjes op YouTube gekeken. 'In de blote kont' en 'Je bent een soepkip' zijn nu helemaal favoriet en kan hij goed meezingen.

Rond 18.30uur terug in bed en wat vond Geuko het fijn dat papa en mama hem helemaal zonder hulp van de verpleegkundige, konden verzorgen. Hij genoot er van.

Het viel ons op dat Geuko weer erg buikpijn kreeg waarbij hij iets geks deed. Het lijkt op kokhalzen en gapen tegelijk. Dit pakte de verpleegkundige serieus op omdat ook zijn hartslag dipte en daarna erg hoog was. Dit herhaalde zich een paar keer.

Nadat de verpleegkundige de inhoud van zijn maag leeg haalde zat er enorm veel voeding in zijn maag. Dit verklaard mogelijk de buikpijn en zijn overvolle gevoel. Waarschijnlijk kwam hem het eten omhoog maar heeft hij geen spierkracht om er iets mee te doen of niet weet wat hij er mee moet doen.

Om 19.30 uur hebben we samen met de verpleging naar het nieuws gekeken en Geuko keek met grote ogen en een glimlach naar de tv. 'Héééééé ik zie Geuko. Héééééé ik zie papa'. Met een klein traantje (bij mama) konden we weg komen bij Geuko nadat hij tegen ons beide zei: 'Blauw blauw blauw, ik hou van jou'. Morgen is mama weer bij deze kanjer.

Dag 83 - Woensdag, 12-10-2016:

Een vrolijk ventje trof ik aan vanmorgen. Voor 10.00 uur was de neuroloog bij Geuko langs geweest maar daar had Geuko geen zin in zonder dat mama er bij was. Daar deed deze neuroloog niet moeilijk over en kwam later in de ochtend terug. Toen ik binnen kwam was hij net lekker gewassen en klaar voor de fysiotherapeut. Een half uur geoefend. Hij deed alles goed mee en maar gaf ook goed z'n pijngrens aan. Ik vroeg Geuko of hij iets wilde drinken, beetje melk misschien? 'Nee mama, melk drink ik als ik weer thuis ben en niet meer ziek ben'. 'Dan drink ik melk voor slapen gaan bij mama op schoot'. (slik) Samen met de verpleegkundige hadden ze nog iets geoefend wat Geuko tegen mij wilde zeggen: 'Mama, ik hou van jou'..... Wat is het ook een lieverd. Hij zat net op tijd in de stoel want juf kwam er al. Met veel trots hangt onze koelkast al lekker vol met al zijn werkjes. Na school even rusten met dvd aan en hij kreeg erge buikpijn. Weer op het moment dat de voeding een poosje inloopt. Dat werd erger en erger en hij schreeuwde het uit. Hartslag bleef maar stijgen en zat ruim in de 160. Artsen erbij en konden niks raars voelen, horen of merken. Waarschijnlijk gaat de voeding te snel door de zonde waardoor z'n maag in rap tempo vol raakt. De voeding is direct gestopt en het knapte snel op. De voeding is afgebroken en gaat vanaf nu op een langzamer tempo naar binnen. Gelukkig zei hij zelf ook dat de buikpijn over was. Dus weer in de stoel. De verpleegkundige had een verrassing, we mochten naar beneden. Daar was een kinderfeest ivm de kinderboeken week. Het was net of iedereen Geuko herkende en er werd plaats gemaakt voor hem en daar zat hij in de rolstoel tussen andere kinderen, klappen zingen schreeuwen. Helemaal in z'n sas. Onze pedagogisch medewerker had geregeld dat hij op de foto mocht met Nienke van het Klokhuis. Ze had Geuko ook op tv gezien en gaf hem cadeautjes en een handtekening. Daarna nog een rondje door het ziekenhuis. Als een echte prins genoot hij van dit uitstapje. We zaten net weer boven op z'n plekje en daar was opa E. Samen framboos druif en chippies gegeten. En spelen met de boerderij. Rest van de middag en avond verliep goed. Meneertje is erg aan het nadenken en denkt veel na over thuis en de tijd voordat hij ziek was. Sommige uitspraken van hem komen echt binnen bij ons. Hij praat er zo gemakkelijk over (gelukkig). Hij praat ook steeds over 'als ik straks weer beter ben dan....' Morgen weer een dagje voor mama want thuis in Winschoten komt de aannemer voor een offerte.

Dag 84- Donderdag, 13-10-2016:

Toen ik vanmorgen bij Geuko kwam waren er twee verpleegkundigen bij hem bezig. Poep overal. Kleren en bed verschonen en ooh wat was hij boos en verdrietig. Veel buikpijn gehad. Door miscommunicatie hebben ze Geuko toch wéér een laxerend middel gegeven EN een clysm, terwijl de afspraak is pas na 3 dagen geen ontlasting. Arme jongen, zo van slag. Niks was meer goed. De fysiotherapeut is weer omgedraaid want hij had echt, echt, echt geen zin. Dat vond de fysiotherapeut ook prima ze zou later wel terug komen. De verpleegkundige vond het best vervelend dat het niet lekker ging vanmorgen en wilde Geuko graag opvrolijken: we gingen wandelen! Naar beneden. Even door die boze bui heen prikken. Geuko mocht de weg wijzen. Door de Etos langs de fontein. Door de Albert Heijn en daar een ijsje gekocht. Terug naar boven en samen met mama in de gang zitten wachten op juf. Dat was leuk! Iedereen die langs liep zei wat tegen hem en wat zat hij lekker te babbelen. De klapdeuren gingen open en daar was juf! Samen terug naar zijn plek en tijd voor school. Meestal zeg ik dan tegen Geuko: 'Mama gaat even koffie drinken'. Waarop Geuko vandaag zei: 'Of een wijntje mama'. Hij zei het zo hard (en het was net heel stil op de afdeling) dat iedereen het hoorde.. Oh, oh, oh grapjas. Rond rusttijd weer een hele boze Geuko. Hij wilde niet in bed want daar kreeg hij buikpijn van (volgens hem) toch maar in bed, warme doek op zijn buik, dvd'tje aan en even

alleen gelaten.

Soms is dat ook goed, voor eventjes. Hij was heel opstandig en riep dat mama heel stom is. In de middag weer in de stoel.

Spelen en even later kwamen de pedagogisch medewerker en de fysiotherapeut er aan met de mat. 'Ik wil niet op de mat!!!' Toch gedaan en wat een succes! Zie foto's!(volgt z.s.m.) Met de voetbal kegeltjes omschoppen. Wauw, wat een vooruitgang hebben we gezien. En hij vond het nog leuk ook! Alle verpleegkundigen kwamen kijken en wat genoot hij van de aandacht en lieve reacties. Terug in de stoel kwam Opa er aan en vertelde hij alle verhalen van vandaag! Ook had hij zijn favoriete verpleegkundige gespot en ze kwam regelmatig even bij Geuko langs. Het maakte hem al met al vrolijk. Later in de middag genoot ik van zijn fantasie verhalen over van alles en nog wat. In bed voor slapen gaan kon hij zijn oogjes tijdens het voorlezen al niet meer open houden. Komende dagen zijn voor papa.

Dag 85- Vrijdag, 14-10-2016:

Update komt vandaag van Gert Jan want Gerda is te moe (wat begrijpelijk is). Ik kwam bij Geuko en hij is goed in zijn sas lekker ouwehoeren bij het bandje en gaasje wisselen, nu moesten we wachten op de fysio want die komt nu standaard om 10:30 uur i.p.v. 10:00 uur ze hebben met Geuko gevoetbald en gehandbald in bed. Toen mocht hij in de stoel. De buurman kermde van de pijn maar lag achter het gordijn, Geuko deed hem na en had dikke lol. Met dikke schaamte gezegd tegen hem dat hij het beter niet kon nadoen omdat zijn buurman pijn had. Maar hij ging lekker door. Laat maar gaan. Zolang hij maar lol heeft en er niemand last van heeft. Toen juf kwam mocht papa thee gaan drinken. In tussen heb ik een gesprek met maatschappelijk werker om dingen te regelen. Toen papa terug kwam was de juf al weg en je zat lekker met je Nijntje computer te spelen. Het ging vandaag anders dan normaal op de afdeling door opnames. Dus Geuko kon niet op tijd in bed. Om half 2 hebben we toch maar er ingelegd i.v.m. luier verschonen en andere houding van het lichaam. Papa is kort pauze gaan houden en daar was de pedagogische medewerker al, iemand die hij nog niet kent, maar het ging leuk. Ik moest weer gaan praten met der ergo i.v.m. de WMO en de verbouwing des te sneller des te beter want dan hoeft hij niet te wachten op de verbouwing. Toen ik terug kwam lag hij onderuit, hoofdsteun weg been buitenboord en de verpleging deed niks. Toen heb ik me bezwaard bij de verpleging en die gaf geen krimp. Waren bezig met de overdracht. Zal wel aan mij liggen. De nieuwe verpleging kwam wel meteen in actie. Ondertussen kwam oma er al aanzetten. We hebben hem in de stoel gezet. Zijn voeding van 12 uur is nu weg om hem meer proberen te laten eten. De diëtiste wil graag met mij praten en dhr. Prof. Brouwer ook. Er is gewoon tijd te kort. Dus die komen maar na het weekend. Geuko speelt met de keyboard en de kassa en oma heeft boekjes voorgelezen. Tijdens het voorlezen wordt hij wat ongemakkelijk veel kikkers in zijn keel en daardoor moeite met praten. Zijn rechter hand en zijn rechter aangezicht zetten wat op en hij heeft buikpijn maar we zijn er niet achter gekomen wat het is. De verpleging denkt kiezen die doorkomen. We hebben hem al om 18:15 uur in bed gelegd want hij was opeens heel moe zei hij zelf. We waren in het ritueel van luier verwisselen en de verpleging was opeens weg. Zou zo terug komen. En dat duurde wel heel lang toen heeft papa zelf maar de luier gedaan en pyjama aangetrokken. De andere verpleging geroepen om te helpen met het gaasje wissel want zijn verpleging had pauze zonder ons te informeren. Zn hartslag was in de avond rond de 150 met pieken van 170 dus niet echt lekker. Ik heb voorgelezen en toen werd je wat rustiger. De andere verpleging heeft het overgenomen om voor te lezen en hij vond dat prima. Morgen weer een dag.

Dag 86- Zaterdag, 15-10-2016:

Vanmorgen toen papa binnen kwam keek hij vreemd op. Het zuigsysteem (aan de beademing, om roggeltjes weg te zuigen) is vervangen voor een open systeem! Wat betekend dat? Elke keer als we nu gaan uitzuigen moet de beademing los. Vervelend voor Geuko maar het zuigen zelf is sneller dan bij het gesloten systeem. Met een open systeem mag je wel naar huis en met een gesloten systeem niet (maar zo ver is het nog niet). Dat betekend ook dan papa en mama opnieuw het uitzuigen moeten leren. Komende nacht wordt het gesloten systeem er weer op gezet voor een rustige nacht.

Omdat we in het weekend geen dagprogramma hebben zijn papa en Geuko (en de zuster) een uur lang gaan wandelen! Lekker weg van de afdeling. Geuko fleurt helemaal op. Geuko heeft een hele lieve zuster en begrijpt papa heel goed. Geuko hoort niet meer op de IC. Revalideren moet beter, vaker en intensiever. Steeds meer mensen zien dit.

Wandelen langs de fontein, door de Appie. Papa moest blauwe chippies kopen en een ijsje. Terug op de afdeling, eventjes in bed.

Hij zat nog maar net in de stoel toen kwam 'zijn Juf'. Wat een feest. Geuko zijn smile kon niet breder! Samen hebben ze zich 2 uur lang vermaakt. Juf vertelde dat ze op vakantie ging naar de Harz! Nou daar kan Geuko wel over mee praten natuurlijk.

Ook wel weer gek om te bedenken dat wij (als alles normaal gebleven was) in de herfstvakantie ook naar de Harz zouden gaan.....

Later in de middag kwamen opa en oma er aan en er mocht weer gewandeld worden! Al twee dagen vraagt de verpleegkundige rond etenstijd wat Geuko wil eten. Elke keer antwoordt hij: 'Patatjes'!! Dus hoog tijd voor een bordje patat in het restaurant. Wat genoot hij hier van, twee grote glimmende oogjes. En wat heeft hij lekker een paar patatjes gegeten... Met patatjessaus uiteraard.

Geuko wilde ook graag bij papa zijn BMW kijken..... Dus..... Als Geuko dat wil dan doen we dat. Dus in de lift naar de parkeergarage. Wat een blij ventje: 'Papa's BMW!!'

Terug boven in het winkeltje stiekem een snoepje gepakt en een nieuwe dora ballon van opa gekregen.

Weer terug op de afdeling wordt hij enthousiast ontvangen door de zusters, en hij gaat gelijk in bed.

Moe en hij moest toch een beetje bijkomen van alle indrukken. Hartslag wat hoger dan normaal en wat gerommel in zijn darmen. Na een boekje met papa en daarna met de verpleegkundige lijkt het stukken beter te gaan.

Morgen gaan we voor weer zo'n fijne dag met onze kanjer.

Dag 87- Zondag, 16-10-2016:

We zijn blij om weer te kunnen vertellen dat het een goede dag voor Geuko was vandaag!

Toen papa binnen kwam kon hij gelijk aan de slag. Canulezorg en de stoel in want er mocht gelijk gewandeld worden. Ze zijn 1,5 uur van de afdeling geweest, lekker naar buiten met de neus in de wind. Bij de hoofdingang kijken naar de auto's, bussen en mensen. Hij wilde graag weer naar de parkeergarage. Daar een rondje gelopen en samen met papa alle automerken noemen (zoals we gewend zijn van Geuko). In de bedrijfskantine geweest voor een bordje patatjes en een frikandel! Ja een frikandel! Geuko heeft dit half opgegeten. Natuurlijk moest er ook patatjessaus bij. Toen Geuko het zakje saus zag riep hij ineens: 'Laat me er uit! Laat me er uit'. Papa keek raar op en wist niet direct wat hij bedoelde. 'Dat zegt mevrouw op het zakje'. (Zie foto's) (volgt z.s.m.)

Dat zijn echte Geuko streken, gelukkig zit dat er nog steeds in.

Terug op de afdeling even een uurtje rust in bed want 's middags kwam zijn andere vriendje van de peuterschool op visite.. Wat was Geuko blij om hem te zien. Wel 2 uur lang hebben ze zich vermaakt samen! (Zie foto's). (volgt z.s.m.)

Daarna even bijkomen met de iPad en het was alweer tijd om terug te gaan in bed.

Qua ontwikkeling hebben we ook iets nieuws gezien vandaag! Zie filmpje en foto van zijn nek en linkerbeen.

Morgen is mama weer bij Geuko en staan er een paar spannende dingen op het programma.

De sonde moet vervangen worden. De canule gaat mama weer wisselen. En de fysiotherapeut wil Geuko op een sta-stoel/plank hebben om te kunnen oefenen met staan.

Dag 88 - Maandag, 17-10-2016:

Een goede dag die niet zo fijn eindigde. Toen ik vanmorgen bij hem kwam had hij buikpijn, hoge hartslag, misselijk en zweette veel. De eerste sondevoeding was net klaar en daar had hij echt last van. De verpleegkundige had dit direct opgepakt met de arts en er is nu afgesproken dat hij nog maar 2 van de 4 sondevoedingen per dag krijgt omdat hij best goed al zelf eet. De sonde slang wordt morgen wel vervangen. Ondanks dat hij erg zijn best doet, is het nog te vroeg om zonder sondevoeding te kunnen. Maar dit gaat wel de goede kant op, weer een stapje richting de thuissituatie.

Nadat Geuko en ik even hebben gepraat knapte het op. Ik ben drie dagen niet bij Geuko geweest dus we hadden veel te bespreken. De fysiotherapeut kwam er aan voor de oefeningen en wilde Geuko op de rand van het bed zetten maar eerst hadden we iets belangrijks te doen: de canule wisselen. Vorige week heeft de verpleegkundige het van mij overgenomen (met trillende handjes, het was toch best eng). Nu lag Geuko er helemaal klaar voor en keek me met grote ogen aan; 'Mama, je kan het wel'. En ja het is gelukt! Zonder problemen en dit was een hele opluchting voor mij.

Daarna dus recht op in bed zitten op de rand. Hij zat goed recht op (met de nodige ondersteuning van de fysiotherapeut). In de stoel hadden we eindelijk tijd om te spelen want Juf heeft vakantie. Herfstvakantie noemen ze dat (?!).

Even later: We mochten wandelen! Heerlijk.

Na het rustuurtje weer snel in de stoel en was het tijd om samen te spelen (en oefenen) met de ergotherapeut en daarna de pedagogisch medewerker.

Daarna lukte het om weer te wandelen! Wat geniet hij hier van. Rondje ziekenhuis, rondje Albert Heijn, rondje Etos (mannengeurtjes proberen) en ook nog eventjes weer naar buiten. Op de terug weg mocht hij nog eventjes kijken in de keuken van de IC en zag hij plakjes salami liggen. Hij mocht 2 plakjes mee en heeft ze lekker opgepeuzeld. Terug op zijn plekje werd het gauw minder. Vlak voor bedtijd aan. Hoge hartslag, weer buikpijn en helemaal uit zijn doen. Weer net op het moment dat de sonde voeding loopt. Moe van de dag, slecht kunnen praten en benauwd. Niks was meer goed. In bed zakten zijn oogjes al dicht bij het voorlezen en vond hij alles wel best.

Het was een mooie en gezellige dag maar om het zo af te sluiten zet je wel weer met beide benen op de grond. Het besef dat hij echt heel ziek is geworden komt dan weer goed terug. Hoe 'gezellig' en stoer hij soms ook doet, wat is hij toch een dappere en sterke knul. Wij slipten hem er door en hij ons ook.....!

Dag 89 - Dinsdag, 18-10-2016:

Een goede dag die niet zo fijn eindigde. Toen ik vanmorgen bij hem kwam had hij buikpijn, hoge hartslag, misselijk en zweette veel. De eerste sondevoeding was net klaar en daar had hij echt last van. De verpleegkundige had dit direct opgepakt met de arts en er is nu afgesproken dat hij nog maar 2 van de 4 sondevoedingen per dag krijgt omdat hij best goed al zelf eet. De sonde slang wordt morgen wel vervangen. Ondanks dat hij erg zijn best doet, is het nog te vroeg om zonder sondevoeding te kunnen. Maar dit gaat wel de goede kant op, weer een stapje richting de thuissituatie.

Nadat Geuko en ik even hebben gepraat knapte het op. Ik ben drie dagen niet bij Geuko geweest dus we hadden veel te bespreken. De fysiotherapeut kwam er aan voor de oefeningen en wilde Geuko op de rand van het bed zetten maar eerst hadden we iets belangrijks te doen: de canule wisselen. Vorige week heeft de verpleegkundige het van mij overgenomen (met trillende handjes, het was toch best eng). Nu lag Geuko er helemaal klaar voor en keek me met grote ogen aan; 'Mama, je kan het wel'. En ja het is gelukt! Zonder problemen en dit was een hele opluchting voor mij.

Daarna dus recht op in bed zitten op de rand. Hij zat goed recht op (met de nodige ondersteuning van de fysiotherapeut). In de stoel hadden we eindelijk tijd om te spelen want Juf heeft vakantie. Herfstvakantie noemen ze dat (?!).

Even later: We mochten wandelen! Heerlijk.

Na het rustuurtje weer snel in de stoel en was het tijd om samen te spelen (en oefenen) met de ergotherapeut en daarna de pedagogisch medewerker.

Daarna lukte het om weer te wandelen! Wat geniet hij hier van. Rondje ziekenhuis, rondje Albert Heijn, rondje Etos (mannengeurtjes proberen) en ook nog eventjes weer naar buiten. Op de terug weg mocht hij nog eventjes kijken in de keuken van de IC en zag hij plakjes salami liggen. Hij mocht 2 plakjes mee en heeft ze lekker opgepeuzeld. Terug op zijn plekje werd het gauw minder. Vlak voor bedtijd aan. Hoge hartslag, weer buikpijn en helemaal uit zijn doen. Weer net op het moment dat de sonde voeding loopt. Moe van de dag, slecht kunnen praten en benauwd. Niks was meer goed. In bed zakten zijn oogjes al dicht bij het voorlezen en vond hij alles wel best.

Het was een mooie en gezellige dag maar om het zo af te sluiten zet je wel weer met beide benen op de grond. Het besef dat hij echt heel ziek is geworden komt dan weer goed terug. Hoe 'gezellig' en stoer hij soms ook doet, wat is hij toch een dappere en sterke knul. Wij slepen hem er door en hij ons ook.....!

Dag 90 - Woensdag, 19-10-2016:

Vanmorgen trof ik een vrolijke Geuko aan in bed en hij was al lekker aan het ouwehoeren met de verpleegkundige. We troffen het want deze verpleegkundige gaat graag op pad met Geuko om leuke dingen te doen. Na de verzorging van de canule heb ik geleerd om Geuko te beademen op de ballon. Mocht het helemaal mis gaan met de beademingsmachine of de slangen of de canule en ik ben alleen met hem dan kan ik hem nu dus ook beademen op de ballon. Daarna zelf (met het nieuwe systeem) geleerd om uit te zuigen. Nu nog een paar vinkjes in het 'thuisbeademingstraject' en dan mag ik alleen op pad met Geuko. Papa gaat dit ook nog allemaal doen.

Geuko was heel rustig en maakte grapjes tijdens het oefenen. En weer zei hij vol trots: ' Heeeeeee mama kan het oooooook!'.

Het was weer lootjes trekken bij Geuko want de neuroloog, de diëtiste, de fysiotherapeut kwamen achter elkaar aan bij Geuko.

Nieuws qua verbeteringen vandaag heb ik niet specifiek, maar iedereen vind dat hij steeds krachtiger wordt.

Iets voor 12.00 uur had de verpleegkundige een verrassing. We mochten naar de verpleegafdeling om samen met de kindjes daar te lunchen! Ook hebben we daar gespeeld in de speelkamer en rondje gelopen op de afdeling. Wat is dat een compleet andere afdeling en heel fijn om spelende kinderen te horen en te zien.

Geuko zat te glimmen en te glimmen hij had het zoooo naar zijn zin en keek zijn ogen uit. Het ontroerde zelfs de medewerkers.

Terug op de afdeling werd hij warm ontvangen: 'Ah daar ben je weer, het was al zo stil hier'. Toch eventjes in bed voor medicijnen en verzorging. En om 15.00 uur naar een optreden van 2 kids van the voice kids (team Marco Borsato). En daar zat meneertje weer, beneden, lekker in zijn sas. Meezingen, klappen en gek doen tussen de andere kinderen. Ondertussen is Opa ook aangeschoven. En we hebben samen genoten en daarna samen terug naar boven en eindelijk tijd voor spelen!

Qua eten en drinken gaat het goed. Hij krijgt voldoende vocht binnen. Met de diëtist is een plan gemaakt en we hebben tot maandag de tijd om te bewijzen dat hij echt zonder sonde voeding kan. Hij is 2,5 kg aangekomen sinds hij in het ziekenhuis ligt dus we hebben ook nog wel een beetje reserve mocht het een dagje niet gaan.

De avond verzorging van Geuko kon ik lekker alleen doen. Alle tijd en rust, echt even gezellig mama-Geuko tijd.

Morgen gaat papa naar Geuko en hebben we zelfde verpleegkundige, dus vast weer nieuwe uitstapjes voor Geuko.

Dag 91 - Donderdag, 20-10-2016:

Spannend en leuke dag gehad.

Geuko lag al helemaal klaar toen papa binnen kwam vanmorgen, eerst was het de beurt aan papa om Geuko te beademen op de ballon. Dit ging prima. Toen in de rolstoel want er stond iets spannends op de planning! Papa en Geuko zijn samen in bad geweest. Eerst heel spannend en daarna genoot hij met volle teugen. Ook papa vond dit heel spannend. Tot op het moment dat Geuko uit bad getild werd. Het bandje van de canule was nat en zat los en hupla de canule schoot er uit. Gelukkig had de verpleegkundige dit direct door en kon adequaat handelen zodat Geuko er weinig hinder van gehad heeft.

Eventjes terug naar de afdeling maar al snel was het weer tijd om op pad te gaan. Deze keer lunchen beneden in het hal. Er werd daar een speciale lunch georganiseerd met veel kinderen, liedjesfabriek en veel gezelligheid. Het Lidl lied kwam voorbij en ook Geuko zijn eigen toverlied.

Toen was het even tijd voor rust, verzorging en medicijnen. Tijdens dvd'tje heeft papa ook de canule theorie doorgenomen met de verpleegkundige.

Qua eten en drinken; ruim boven de 'eis'. Zelfs de warme maaltijd ging er in.

In de middag kwamen de pedagogisch medewerkers met Geuko spelen en later schoof Oma aan want papa had afgesproken met de maatschappelijk werker. Later in de middag samen op de iPad gekeken en papa heeft de avond verzorging helemaal zelf gedaan. Ook zelf getild het bed in!

Het gaasje van de canule was een beetje rood geworden, van de nood-wissel maar dat was

helemaal niet vies zei Geuko: 'Het is gewoon een beetje rood van de ranja, papa'. De avond verpleegkundige was ook dezelfde als afgelopen 2 dagen dus dat bevalt Geuko prima. Lekker in zijn sas na zo'n bijzondere dag. Hij begint zelfs spontaan te zingen en de verpleegkundige zingt vrolijk mee. Morgen mag mama weer.

Dag 92 - Vrijdag, 21-10-2016:

Vandaag hebben we een rustige dag gehad, daar was Geuko geloof ik ook wel aan toe. Niet van de afdeling af geweest, maar Geuko heeft er ook geen 1x naar gevraagd. (Gelukkig). Hij had al grote lol met de verpleegkundige vanmorgen en na de canule verzorging was het weer tijd om te wegen. Beetje aangekomen dus gaat prima (zonder sondevoeding). Van de weegstoel lekker de rolstoel in. IPad erbij en grappen en grollen met de dokters en verpleegkundigen, zo vloog te ochtend om. Terug in bed wilde hij niet natuurlijk maar werd al snel oké toen de verpleegkundige dvd's van Ernst en Bobbie had meegenomen. Na de pauze heb ik weer Geuko op de ballon beademd om weer te oefenen. Ook kwam er een arts bij staan en wilde zelf zien wat Geuko doet als hij niet beademd wordt. Er zijn namelijk wat vraagtekens omtrent de beademingspijpen, wat kan hij wel en wat kan hij niet, en de arts denkt dat angst/paniek ook een grote rol speelt. Geuko kon iets langer volhouden zonder beademing (en raakte niet volledig in paniek) maar om een indicatie te geven: nog niet langer dan een minuut. Daarna: tijd voor de ergotherapeut en daarna de pedagogisch medewerker. Geuko had niet zo veel zin en vond het fijnste om lekker beetje op de IPad te spelen. Opa schoof even later aan en samen spelletjes gedaan op de IPad. Ondertussen thee en chippies. Avondeten lukte niet. Geen hap gehad. Ik werd er zelfs een beetje boos om. En daar werd Geuko ook boos van en verdrietig. Dus we hebben een poosje boos naast elkaar gezeten. Totdat Geuko helemaal spontaan zei: 'Sorry mama, mijn buik is vol'. Aaah :-(We hebben afgesproken dat hij 1 cracker zou eten en z'n fles leeg. Dat ging goed. Drinken gaat prima. Eten dus iets minder vandaag. De avond verzorging verliep prima. Knusse momentjes samen. Morgen papa-dag.

Dag 93 - Zaterdag, 22-10-2016:

Toen papa vanmorgen bij Geuko kwam was hij een beetje nukkig. Maar na de verzorging werd het al gauw beter. Papa vertelde dat hij zwarte piet gezien had! Spannend dat wilde Geuko zelf ook wel zien. Dus ze mochten gaan wandelen. Maar de pieten hadden zich vast verstopt want ze waren nergens meer te zien. Dan maar even naar de AH en chippies uitgezocht. Papa kan nu zelf Geuko in en uit bed tillen. Dit vind Geuko heel fijn. Er moest nog wel even een zuster erbij komen om te kijken had Geuko gezegd. In de middag kwamen opa en oma op visite en Geuko wilde graag naar de speelkamer op de 4e etage. Dat mocht! Ze hebben daar lekker gespeeld en met het playmobile ziekenhuis en de kralen. Even later opa en oma uitgezwaaid tot aan de parkeergarage en terug naar de afdeling. De warme maaltijd was weer geen succes. Dus papa heeft frikandel gehaald en die ging wel helemaal op. Hier moeten we nog een goede midden weg in vinden. Onderweg van het restaurant naar de IC kwam papa toch de zwarte pieten weer tegen. Er is even een foto gemaakt als bewijs voor Geuko. Ze zijn druk bezig met opnames voor het sinterklaasfeest in het ziekenhuis. Toen hij weer terug in bed lag klaagde hij over een prikkelende arm. (aan zijn rechter arm) Er liepen 'spinnetjes' over zijn arm, zei hij. Papa vond dat hij zijn rechter hand en pols best goed

en krachtig kon bewegen. Of dat met elkaar te maken heeft/had weten we niet. Geuko heeft een paar dagen achter elkaar dezelfde verpleegkundige gehad die graag zingt en heel veel opzeg versjes kent. Geuko gaat daar vrolijk mee door zoals: 'Au miauw au miauw mijn billen zijn blauw.' 'Rood rood rood in hebt een blote kont.' 'Groen groen groen ik heb poep aan mijn schoen.' Echt grapjas soms. Zo als we Geuko kennen..... Morgen ben ik bij Geuko.

Dag 94 - Zondag, 23-10-2016:

Mama-dag vandaag en wat hebben we een fijne dag gehad. Vanmorgen al vrolijk en dat is de hele dag zo gebleven. Hij had zelfs een lekker geurtje op toen ik bij hem kwam. We hebben de canule zorg gedaan en..... wat papa kan, wil mama ook proberen! Ik heb Geuko zélf de stoel in getild! Hij gierde het uit van plezier. En maar zeggen 'Mama wat ben je sterk!'

In de rolstoel de iPad erbij. Hij weet precies hoe alles werkt. En snapt zelfs dat je eerst wifi aan moet zetten omdat je anders geen Internet hebt. Via google-maps hebben we 'gewandeld' door Winschoten. Toen ons huis in beeld kwam was het helemaal klaar!

"Daar wil ik heen" "Wandelen met Bobbie" "Met Gijs naar de Lidl"

Ondanks dat ik er best verdrietig van werd (en dat vernam de verpleegkundige en ging even gezellig met Geuko praten) had Geuko heel veel plezier en zag het helemaal zitten om door Winschoten te racen met zijn rolstoel. Gelukkig ziet hij dit allemaal heel positief! En daar proberen we ons ook maar aan vast te houden. Ook al eerder gezegd; mede doordat Geuko zo vrolijk en positief is kunnen wij door. Wij hebben hem net zo hard nodig als hij ons.

Tijd om even te rusten en ik kan hem nu zelf in en uit bed tillen. Scheelt weer wachten op een verpleegkundige (ze hadden ons wel in de gaten van achter hun bureau).

In de middag mochten Geuko en ik samen op pad! Verder dan de gang mocht nog niet... Maar het is een beginnetje. Het was niet zo spannend op de gang want er liepen maar weinig mensen langs. Wel nog eventjes visite van een collega en zoontje van 5jr. Ze hebben fijn samen gespeeld en de middag vloog om.

De warme maaltijd lukte weer niet zo. Daar en tegen heeft hij genoeg andere dingen gegeten vandaag en vooral ruim voldoende gedronken.

Toen ik Geuko weer in bed tilde, en in mijn armen lag keek hij me met grote ogen aan. We zijn eventjes zo blijven staan. Eeeeeeeeven genieten. 'Mama heeft spierballen', zei hij. De avond verzorging kon ik helemaal zelf doen.

Morgen is gelukkig de herfstvakantie voorbij en hij kijkt nu al uit naar zijn 'school'.

Ontwikkeling: zijn rechterhand is krachtiger! Papa zag het gisteren al maar ik vandaag ook! En wat is hij er zelf trots op.

Dag 95 - Maandag, 24-10-2016:

Papa is vandaag bij Geuko geweest. Vanmorgen was de fysiotherapeut op tijd en daarom zat Geuko al in de rolstoel toen papa binnen kwam. Gelukkig voor Geuko is de herfstvakantie voorbij en kwam juf weer! Rond lunchtijd mocht hij weer naar de 4e etage voor de lunch. Dat leek hem wel oké. Maar eenmaal boven was het helemaal mis. Hij wilde spelen en niet eten. Maar het was de bedoeling dat (net als de andere kindjes) eerst werd gegeten en daarna spelen. Dikke tranen, hij wilde weer terug naar beneden. Maar.... De knakworst moest wel mee naar beneden. Volgende keer beter. We proberen het gewoon nog een keer.

Na het rustuur heeft papa voor het eerst de canule gewisseld! Spannend maar het ging voor de eerste keer heel goed!

Lekker weer in de rolstoel en iPad erbij. Hier heeft hij veel lol mee en weet precies hoe alles werkt. In de middag gespeeld met de pedagogisch medewerker en later oefenen met de ergotherapeut. Papa heeft nog eventjes gesproken met de revalidatie arts. Toen papa terug kwam stond er een dokter en verpleegkundige aan het bed van Geuko en ze hadden de slang los! Geuko kon TWEE minuten zonder!!! Het lukte zelfs tot drie minuten maar na twee minuten ging zijn saturatie rap naar beneden. Maar..... we kunnen voorzichtig zeggen dat dit best! goed nieuws is. Het was tijd voor de warme maaltijd en Geuko zei dat hij best trek had. De voedingsassistente stelde voor om hem eten te geven en papa moest even weg gaan. Meneertje heeft een halve kipfilet gegeten en paar flinke happen doperwten met veel ketchup! Onze vaste dokter heeft nog verteld dat een revalidatie centrum in NL niet doorgaat (als de beademing blijft zoals het nu gaat) dus de optie DE staat nog steeds maar na vanmiddag laat ze dat even voor wat het is want Geuko naar de special care is een betere oplossing. Daar duimen we voor. In de avond hebben papa en Geuko even lekker hun momentje. Geuko vertelde; 'Als ik straks weer beter ben dan wil ik met papa en mama naar het bos wandelen en dan tussen jullie in 1, 2, huppakee doen....' Je kan nog zo stoer zijn maar dan slik je toch wel even. Morgen mag mama weer!

Dag 96 - Dinsdag, 25-10-2016:

Vandaag was een echte boevendag. Dat begon vanmorgen al toen ik bij hem kwam. Hij lag in bed met de iPad: 'Kijk mama, dat kan heus wel in bed' Met zijn linkerhand en rechterteen (!) weet hij prima de iPad te bedienen. Canule, rolstoel in, ontbijten, eventjes spelen en daar was juf al.

Na schooltijd nog even samen spelen. Een verpleegkundige van de special care kwam bij Geuko langs en wilde kijken hoe wij Geuko in bed tilden. Wij? Mama tilt zelf! Ging prima en Geuko vind het heel fijn, zelfs met publiek.

Geuko is tegenwoordig helemaal fan van Ernst en Bobbie dus dvd aan en even rusten. Voordat Geuko weer in de stoel ging hebben we weer even geoefend zonder beademing. Blijf spannend voor Geuko. We hebben niet getimed maar Geuko deed goed z'n best. We hebben afgesproken dat we eerst fruit gingen eten en daarna wat lekkers. Stuk van de appel ging op en een hele mandarijn. Maar goed ook want daar kwam de diëtist! We hadden tot gisteren de tijd om te laten zien dat Geuko zonder sondevoeding kan en..... Daar is de diëtist het mee eens! De sonde hoeft er niet meer in. Geuko doet het heel goed! Ook al wil hij soms zijn warme maaltijd niet hebben, we kregen de complimenten voor hoe wij er mee omgaan; juiste balans in luisteren naar wat Geuko wil (en niet) en beetje onze eigen 'opvoeding' er in. Om er voor te zorgen dat hij wel zijn nodige bouwstoffen binnen krijgt, krijgt hij een nutridrink. En gelukkig vind hij dat nog lekker ook.

Rond 15.00 uur gingen we naar het gymlokaal. Oefeningen op de mat, in het begin beetje eng maar werd al gauw leuk met de pedagogisch medewerker erbij. Een half uur was lang genoeg. We waren net terug op de afdeling en daar was Opa. Geuko wilde graag weer op de iPad met opa. Helaas, die lag in de oplader. Maar..... opa had ook zijn iPad mee en had stiekem een heel leuk spelletje voor Geuko! Samen hebben ze aan 1 stuk door gespeeld. Zie foto. Tijd voor de maaltijd. En ja hoor... bordje ging bijna leeg: macaroni schotel (de daghap van het ziekenhuis) het smaakte hem prima met ketchup van de lidl uiteraard.

In de avond heb ik hem weer in bed getild, toen ik hem op tilde zei hij tegen me met twee grote glimmende ogen: 'zo ben ik net mama's kleine baby'. Tijdens de verzorging kregen we regelmatig gezelschap van een paar verpleegkundigen die even kwamen kletsen of ouwehoeren. Want ze vinden het allemaal maar wat gezellig met Geuko.

Geuko heeft van mama's werk een persoonlijk Woezel en Pip boek gekregen en dit vind hij zo leuk! Toen ik wegging mocht de verpleegkundige het boekje nog een keertje lezen. Morgen is het weer papa dag.

Dag 97 - Woensdag, 26-10-2016:

De woensdag is weer om. Vanmorgen was het weer lootjes trekken bij Geuko. De neurologen, ergotherapeut en de juf kwamen achter elkaar aan bij hem. Ze zijn allemaal zeer tevreden over Geuko. De lunch bestaat uit crackers met salami en een kop thee. En daarna even tijd om te rusten. Één van Geuko zijn favoriete verpleegkundige kent heel veel versjes. Eentje kent Geuko inmiddels uit zijn hoofd en zegt hij zo achter elkaar op: Een aapje in de dierentuin heeft een spiegeltje gekregen. Hij kijkt er in en lacht er tegen. Hij draait het spiegeltje om. Het aapje kan zichzelf niet meer zien, Oh oh oh wat is het aapje dom. Hierbij houdt hij een spiegeltje vast (wij hebben 't maar even opgeschreven zodat wij het ook eindelijk eens onthouden). Slimme jongen! Om 15.00 uur mocht Geuko naar beneden. Daar was de NNO met een luister verhaal van Peter en de wolf. Dat vond hij geweldig. Ondertussen schoof oma aan. Samen zijn ze weer naar boven gegaan en oma mocht gaan voorlezen. Geuko hoort een ander kindje op de afdeling huilen. Dus zonder nadenken roept Geuko dat het kindje stil moet zijn. Heerlijk eerlijk deze leeftijd. Zijn avondmaaltijd was een succes. Rode bietjes en aardappelpuree! Vandaag ook weer veel iPad-tijd. Hij kan zo mooi spelen met de lego spelletjes en filmpjes. Aan het einde van de middag klaagde hij weer over tintelingen in z'n rechterarm. (Kriebel spinnetjes, zoals Geuko dat noemt) verder ging alles prima vandaag. Papa doet de verzorging en tilt Geuko zelf weer in bed. Morgen gaan papa en mama samen. Dat leek Geuko wel wat .

Dag 98 - Donderdag, 27-10-2016:

Vandaag zijn wij samen bij Geuko geweest. Af en toe lukt dat en daar genieten we alle 3 van. 'PAPA MAMA' riep Geuko toen we binnen kwamen vanmorgen.

Één van de eisen om alleen met hem op pad te mogen is dat wij zelf, zonder hulp van verpleegkundige de canule kunnen wisselen. (Dus ook geen verpleegkundige bij Geuko aan bed). Omdat we vandaag samen waren hebben we dit gedaan! Het ging perfect. Dus kunnen we dit ook afvinken in het traject. De fysiotherapeut kwam langs voor de oefeningen en ze werd afgelost door juf. Juf vertelde ons dat ze steeds weer verbaasd is over hoe slim Geuko is. Hij snapt woord-spelletjes die de meeste kindjes in groep 2 nog niet snappen. Ze zijn bezig net letters en woorden herkennen. En klappen op lettergrepen.

Daarna kwam de logopedist er aan. Geuko was net toe een zijn lunch: berline bol van de lidl. Omdat het best goed gaat met de bewegingen in z'n mond (en met slikken ect) gaat de logopedist zich alleen nog op de achtergrond met Geuko bezig houden.

Wij kwamen na het rustmomentje terug bij Geuko en meneer lag lekker te dutten. Was hij blijkaar aan toe. We hebben met de fysiotherapeut weer op de mat geoefend. Eerst beetje eng maar werd al gauw leuk, helemaal toen Opa in beeld kwam! Ook opa mocht mee doen met voetballen. Maar Geuko was niet vergeten dat Opa ook een heel leuk spelletje op zijn iPad heeft dus hij wilde graag weer in z'n stoel (en hij had het al mooi lang vol gehouden). Papa en mama hadden een gesprek dus opa kwam even 'oppassen'.

Het avondeten was niet zo'n succes. De voedingsassistente heeft nog een poging gedaan en het lukte om een paar happen te nemen. Over de hele dag had Geuko niet zo veel eetlust.

Morgen weer een nieuwe kans. De avond verzorging deden we samen en we hebben Geuko lekker vertroeteld. Morgen mag mama weer.

Dag 99 - Vrijdag, 28-10-2016:

Er is alweer een week om. Vandaag wegen en EMG gehad.

De ochtend verloopt prima. Geuko was om 04:00 uur al wakker en was niet echt van plan om weer te gaan slapen. Pas rond 07:00 uur dutte hij weer wat weg. Dit kwam vast van zijn middag dutje gisteren. Ondanks dat was hij wel vrolijk en vertelde dat hij zusters had zien rennen op de afdeling toen het nog donker was en dat er veel alarmen afgingen.

Hij kan inmiddels precies de alarmeringen na doen en weet bijna ook allemaal wat het betekent. Zelfs de 'nood' pieper van de dienstdoende arts kent hij. Als deze afgaat dan is er echt iets mis. Het hoort allemaal bij de IC wat nog steeds heel onprettig is om aan de andere kant van het gordijn te zitten. Dat zal niet wennen.

Je wilt niet weten wat er allemaal aan de andere kant van het gordijn gebeurd is in zo'n geval. We mochten om 12.00 uur lunchen met de kindertjes van de special care op de eerste etage. Spannend want mama 'moest' daar in de ouderkamer wachten. De pedagogisch medewerkers zorgen ervoor dat er gegeten wordt. En dat werkt meestal beter als de ouders niet in beeld zijn.

Het ging prima en na een uurtje zijn we terug gegaan naar de IC voor een rustmomentje. Voordat mama hem in bed tilde eventjes gewogen. Er is 0,9 kg af in een week. Na het rustuurtje was het tijd voor de EMG. De arts leek tevreden maar moet de beelden van voorgaande keren vergelijken en nu. Het signaal zit er wel. Maar het middenrif reageert (nog) niet (goed).

We hebben hem maar snel in de rolstoel gezet want het was weer tijd voor leuke dingen. De ergotherapeut en pedagogisch medewerker kwamen langs om te spelen en oefenen tegelijk. Mama ging even koffie drinken en kwam terug met Oma! Dat was een leuke verrassing. Want vermaakt worden door opa of oma is wel heel gezellig elke keer. En ook stiekem beetje voor mama... (of papa).

Het avondeten lukte weer niet zo goed. Geuko boos mama boos. Geuko verdrietig mama ook... De hele dag door is het lootjes trekken voor mensen die iets met Geuko willen maar rond etenstijd is er niemand te bekennen. Ik heb gevraagd om ook hierin begeleiding te krijgen. Uiteindelijk heeft hij wel lekker gegeten van zijn 'koeientoetje' van de lidl. Drinken doet hij wel goed.

De avond verliep prima. De verzorging samen met de verpleegkundige gedaan om mij een beetje te ondersteunen. Geuko heeft veel fantasie en klets soms aan 1 stuk door. Zijn vrolijke mooie snoetje maakt veel dingen weer eventjes goed.

Morgen is papa van de partij.

Dag 100 - Zaterdag, 29-10-2016: Papa en Geuko hebben een rustige en gezellige zaterdag gehad. Ontbijt gehad en lekker spelletjes op de iPad gespeeld in de ochtend. Lunch had hij niet veel zin aan. Papa heeft gezien en gehoord dat Geuko steeds krachtiger kan hoesten en ook echt kan lachen. Hoesten is heel normaal voor ons maar moet je onbewust veel kracht voor zetten. Dus dat is voor Geuko heel knap!

In de middag zijn opa en oma langs geweest en daarna kwam zijn vriendje!! Geuko en zijn vriendje hebben lekker samen gespeeld met het speelgoed. Blijft mooi die twee samen. De maaltijd om 17.00 uur lukte prima vandaag. Alle worteltjes opgegeten en een hele frikandel.

Papa doet de avond verzorging en merkt dat z'n neus verstopt gaat zitten. Komt er weer een verkoudheidje aan? Dat kan hij er nu natuurlijk niet zo goed bij gebruiken...

Morgen gaat mama naar Geuko.