

Dag 101 – Zondag, 30-10-2016:

Heerlijke rustige zondag achter de rug. Geuko zat lekker in bed te spelen en had al flink ontbeten. Ik hoorde hem al kletsen toen ik mijn handen aan het wassen was. 'Mamaaaaa' toen hij me zag.

We hebben samen de verzorging gedaan en lekker de stoel in. Het intertoys boek doorgelezen en omcirkelen! Dat is leuk. Ik had hem 's morgens al verteld dat zijn nichtje zou komen in de middag en hij kon over niks anders meer praten! Geuko had een cadeautje voor zijn nichtje! Lekker roek, hij wilde het vast houden tot zij er was.

De verpleegkundige vertelde ons dat we beneden mochten lunchen: patatjes en frikandel! Het was immers zondag. Hij genoot er enorm van en heeft bijna alles opgegeten. Heerlijk!

Terug op de afdeling eventjes rusten met een dvd'tje. 'Komt mijn nichtje al?'. Hup de stoel in en ja hoor... Daar kwamen ze aan! Eerst een beetje eng maar dat was al snel helemaal goed. Zij mocht met alles spelen en natuurlijk ook eventjes samen op de iPad. Geuko wilde haar maar graag laten zien hoe dat allemaal werkt op de iPad. Veel te weinig tijd was het, want het was zomaar ineens etenstijd. Geuko's nichtje weer naar huis en vervolgens eten: doperwtjes en gebakken krieltjes. Bijna bordje leeg met veel ketchup (van de lidl). De verpleegkundigen maakten de 2 lege bedden op de IC klaar voor opnames .. Het was ook wel 'erg rustig' op de afdeling deze dag.

We doen samen de avond verzorging en je kletst aan 1 stuk door over van alles en nog wat. Komende week een drukke week: wij gaan drie dagen samen heen om het canule traject te kunnen afronden. Er zijn nog een aantal handelingen die uitgevoerd en afgetekend moeten worden zodat wij straks alleen met hem van de afdeling mogen. Wij moeten ons er vertrouwd mee voelen en op de juiste manier kunnen handelen in een nood geval. Dat zal in het begin spannend zijn maar weet zeker dat het ons lukt. We hebben inmiddels al genoeg moeten doen en zien.

Zn snotneus is niet erger geworden. In de avond niet meer over gehoord. Blijft spannend, want we weten allemaal dat een 'onschuldig' verkoudheidje hem het ziekenhuis in gebracht heeft.... Morgen is papa er.

Dag 102—Maandag, 31-10-2016:

Het was vandaag geen normale maandag. Juf moest zelf naar school voor training dus kon niet komen en de pedagogisch medewerker was ziek en daar was geen vervanger voor. Dus het was een soort weekend-dag. Rustig aan, veel spelen en iPad erbij.

Geuko is vrolijk en heeft zin aan tomatensoep en patatjes. Papa regelt dat voor de lunch en hij heeft alles lekker opgegeten. In de middag heeft het CTB (centrum voor thuis beademing) een 2e programma ingesteld op de beademingsmachine. Een programma waarbij er bijna geen lucht door de slang komt. Dit programma gaan ze vanaf nu gebruiken als ze willen testen hoelang Geuko zonder beademing kan zonder dat de slang los hoeft. Mogelijk vind hij dit minder eng en lukt het beter!

Het avondmaaltje leek hem maar niks, paar hapjes gehad en toch weer zin aan tomatensoep. Dus papa haalt nog een beetje op en hier heeft Geuko nog weer lekker van gegeten.

In de avond klaagde Geuko over buikpijn, hoofdpijn en kriebeltjes in zijn neus en hij was erg boos. Omdat ze niet echt er achter kwamen wat het was leek het er op dat Geuko 'gewoon' heel erg moe was en leek zich te verzetten tegen de slaap.

Want toen papa weg liep viel hij al in slaap.

Komende drie dagen gaan we samen naar onze kanjer toe.

Dag 103—Dinsdag, 01-11-2016:

Wij hebben een dagje samen met Geuko achter de rug. In de ochtend voor 10.00 uur al fysiotherapie gehad gecombineerd met een revalidatie arts. Wat was Geuko blij toen wij in beeld kwamen, en wilde ons gelijk van alles vertellen. De logopedist schoof aan en had een cadeautje voor Geuko; een elektrische tandenborstel van Planes. Een groot succes. Zie foto's. Gelukkig was juf er weer en daar keek hij erg naar uit. Het school-momentje geniet hij met volle teugen van. Toen we Geuko in bed hebben getild hebben we samen (papa en mama) de canule gewisseld. Ging perfect. Het begint zelfs al een beetje te wennen. Na het rustuurtje wilden we oefenen om hem te beademen op de ballon. Helaas was er zo veel drukte op de IC dat het niet lukte want de verpleegkundigen waren allemaal ontzettend druk. Dus we hebben hem zelf maar de stoel in getild en om 15.00 uur hadden we een gesprek met het hoofd van de IC. Ondertussen heeft Geuko nog een therapie moment gehad. We kwamen terug met oma E! Gezellig. Lekker eventjes tijd voor leuke dingen. Want het was weer een hectische dag op de afdeling, veel dingen weer gehoord en gezien waar je niet vrolijk van wordt. De avondverzorging doen we samen met zijn 3tjes, met de gordijntjes dicht en de sterrenkikker-lamp (van de lidl) aan en dat voelt heel fijn samen. Geuko was erg moe en vond het allemaal wel best. Morgen weer verder....

Dag 104-Woensdag, 02-11-2016:

Weer een dagje samen in het ziekenhuis. Uiteindelijk verliep deze dag niet prettig. We zijn ook net pas thuis (21.30 uur).

Vanmorgen heeft Geuko een combinatie therapie gehad van de fysiotherapeut, ergotherapeut en neuroloog. Daarna was het schooltijd.

Voor de lunch mocht hij naar de special care, gezellig eten met de pedagogisch medewerkers en de kindertjes daar. Ondertussen hebben wij een kijkje genomen op de special care.

In de middag gespeeld en geoefend met de pedagogisch medewerker en daarna was het tijd voor opa!!

Het avondeten gaat nog steeds niet goed en daardoor krijgen we al de opmerking te horen van verpleegkundige dat Geuko echt meer moet eten. Wij hebben vorige week dit al eens aangekaart en gevraagd om begeleiding. Morgen zullen we dit weer gaan bespreken want om dan te noemen, waar Geuko zelf bij zit, 'anders moet de sonde er weer in'... is wel erg kort door de bocht!

We hebben gezellig onze gordijntjes dicht gedaan en Geuko geniet van onze aandacht. Wij doen inmiddels alles zelf qua verzorging. Ook de medicijnen geven. Maar goed ook want het ging met 2 andere kindjes op de afdeling erg slecht. Weer hebben we een hele nare sfeer ervaren aan de andere kant van de gordijntjes. Gelukkig was Geuko goed te pas maar we waren blij dat we nog bij Geuko waren er was immers geen verpleegkundige beschikbaar voor Geuko. Wij hopen op een goede rustige nacht voor Geuko.

Hij was over het algemeen vandaag een beetje chagrijnig in de ochtend en gezellig vrolijk in de middag. Saturatie en hartslag normaal.

Dag 105-Donderdag, 03-11-2016:

De donderdag is weer achter de rug. Geuko heeft geslapen als een varkentje volgens hem zelf. En dat betekent: goed geslapen. Gelukkig maar want wij hebben zelf slecht geslapen.

Geuko was net klaar met fysiotherapie op de mat. Dat ging goed maar wel eng in het begin. Hij werd weer in bed gelegd zodat wij de canule zorg konden doen en weer de wissel gedaan.

Gaat steeds beter en wordt steeds gewoner.

Met z'n 3tjes mochten we op de gang spelen en wachten op juf. In de gangen liepen zo veel verpleegkundigen en dokters die Geuko kent... Dus dat was heel gezellig.

We hadden 's morgens direct al een gesprek aangevraagd bij de diëtiste en toen het schooltijd was hebben wij gesproken met de diëtiste. We hebben een aantal duidelijke afspraken gemaakt maar de sonde gaat er niet weer in.

Na school werd zijn lunch gebracht: patatjes en frikandel want er was feest op de 4e etage! Hij heeft er heerlijk van gegeten en daarna even rusten. Na de pauze was het tijd voor een praktijk training voor ons, canule-nood oefeningen gedaan op een lotuspop. En uitleg over de thuisbeademingsmachine. Het traject is nu bijna compleet. We mogen nu alleen (dus mama of papa) met hem de gang in (spelen in de speelkamer bv) en als we met z'n 2en zijn (mama en papa) met hem op pad (naar beneden, wandelen, samen gaan eten).

Rond 16:00 uur hadden we alles achter de rug en kwam opa gezellig weer spelen. Geuko zat goed op schema qua drinken.

Het avondmaal hebben we opgehaald en, jawel....., bordje bijna leeg! Zelfs een toetje! Veel meer rust op de afdeling en dat merk je direct aan Geuko zelf.

Na het eten kreeg Geuko nog eventjes visite van zijn tante en nichtje! Wat was het fijn om weer 1 van zijn lieve nichtjes te zien. De avond verliep rustig en gezellig. Geuko geniet echt van de aandacht van ons beiden. Wat zouden we graag ons kereltje weer lekker bij ons hebben... Maar wat is hij sterk en positief. Daar kunnen wij soms echt een voorbeeld aan nemen.

Nog een leuke uitspraak van Geuko:

'Mag ik mijn crocs aan? Ik heb blote sokken nu'

Dag 106-Vrijdag, 04-11-2016:

Toen ik vanmorgen bij Geuko kwam was zijn bed leeg! De verpleegkundige had gisteren al wel gezegd wat de plannen waren: hij zat op school. Voor het eerst. Het ging goed maar wel spannend. Helemaal zonder papa of mama. Er is een verpleegkundige bij hem gebleven i.v.m. de canulezorg. Ik mocht hem samen met een andere verpleegkundige weer ophalen.

'Mamaaaa, ik zit op school!' riep hij toen hij me zag. Terug op de afdeling hebben we fruit gegeten en gespeeld. Voor de lunch mochten we weer op pad. Lunchen bij de kinderen op de 4e etage. Zonder verpleegkundige maar mama om de hoek i.v.m. de canulezorg. Er moet altijd iemand bij Geuko zijn die met de beademing en canule om kan gaan. En dat kunnen papa en mama dus vanaf gisteren zelf. Alles afgetekend. Vandaag daarvoor officieel een handdruk en schouderklop van de arts hiervoor.

Na het rustuur oefeningen gedaan met de revalidatie arts (fysiotherapie had hij voor school al gehad).

De iPad moest een update hebben en op ons verzoek nieuwe apps er op met blaasspelletjes/ oefeningen. Daarover van papa meer info.

Toen de iPad terug was, wilde Geuko graag weer zijn spelletjes spelen. Hij kijkt ook graag filmpjes op 'Joe-tjoep'. Soms klikt hij filmpjes aan waarin niet Nederlands gesproken wordt.

'Dat is Engels, mama. Wist je dat wel?'

Of als ik zeg: 'Wat zeggen ze nou?' Zegt hij: 'Oh dat is Duits mama, dat versta jij niet'.

Aha...

Avondeten; bord bijna leeg! Flink zijn best gedaan. En dan bleek ook wel na het weegmoment vanmorgen. Slechts 300 gram afgevallen, dus niet meer zo veel als de eerste week zonder sondevoeding.

Mama heeft Geuko lekker gewassen en vertroeteld. Even een fijn knus momentje samen.

Want dat mis ik heel erg..... Hij is geen knuffelkont dus daarom extra 'genieten' van dit soort

momentjes. Hij geniet ook en zingt ondertussen gezellig liedjes.

Elke keer als ik weg loop richting de auto voel je pas weer hoe zwaar het is om hem daar te laten, ook al ligt hij er al zo lang.

Dag 107-Zaterdag, 05-11-2016:

Vandaag is 1 van de leukste verpleegkundige bij Geuko. Dezelfde verpleegkundige die ons ook door het canuletraject heeft geslept afgelopen week. Toen papa binnen kwam kon hij zijn jas aan laten want Geuko stond klaar om naar buiten te gaan! Samen met de verpleegkundige rondje om het ziekenhuis. Bloemetjes geplukt, blaadjes mee, poosje gekeken bij de stoplichten met zijn neus in de zon en langs het speeltuintje. Geuko geniet er van maar papa heeft het hier best moeilijk mee.

De wereld buiten het ziekenhuis zal in Geuko zijn ogen misschien het zelfde gebleven zijn maar voor ons zal het nooit meer het zelfde zijn...

Qua eten doet hij ontzettend goed zijn best. Pannenkoek van Oma van L, crackers met salami, kiwi... Hij durft steeds meer te proberen.

Na het rustuur visite van juf Aletta. Papa en Geuko gingen juf opwachten in de gang. Geuko wilde zich verstoppen en wat een lol toen juf om de hoek kwam en Geuko zag! Hij kon niet harder heen en weer wuppen. Tot aan het avondeten gezellig samen vermaakt.

Ook de avondmaaltijd gaat er prima in! Papa doet de avondverzorging en Geuko zingt 'In de blote kont' van Mooiwark aan 1 stuk door. Gisteren had ik de gordijnen dicht gedaan zodat niet iedereen hem bloot ziet. Vanavond zei Geuko tegen papa: 'Papa doe mijn gordijntjes maar even dicht anders ziet iedereen mij.'. Geuko kan namelijk zijn heupen zo heen en weer schudden dat het net lijkt op dansen. Ja ja mooie uitspraken van een 4 jarige. Ook de verpleegkundigen kunnen hier hard om lachen. Wat een gezelligheid.

Na het vernevelen komt er een taaie 'kikker' los. Hier had hij last van en kon niet zo makkelijk weg gezogen worden. Maar papa hoort ook duidelijk dat Geuko krachtiger mee kan hoesten. Geuko heeft al met al een goede dag gehad.

Wij merken allebei dat we zelf wel steeds meer moeite krijgen met zijn situatie, het wordt zwaarder. De lange tijd op de IC speelt daarin een grote rol, maar ook alles wat nog komt en wat nog op ons af komt. We kijken liever niet terug. Al helemaal niet naar de foto's en filmpjes van de dagen voordat hij ziek werd.

Morgen weer een dag.

Dag 108-Zondag, 06-11-2016:

Geuko zat al in de stoel toen papa bij hem kwam vanmorgen. Wéér zonder nekkraag, terwijl hij dat graag wil sinds hij de nieuwe nekkraag heeft. Dus dat heeft papa weer aangekaart bij de verpleegkundige.

Het is erg jammer dat er vaker in het weekend verpleegkundigen zijn die Geuko niet kennen (zelfs dat kan als je al meer dan 100 dagen er ligt). Om maar een klein voorbeeldje te noemen: even een flesje ranja vullen met water uit de kan van de verpleegkundigen... normaal gesproken mag dat, vandaag niet.

Daarnaast las GJ bij toeval dat ze Geuko een grieprik willen geven morgen. Dit geheel zonder overleg met ons!! Juist omdat zijn ziekte alles te maken heeft met zijn afweer-en imuumsysteem waren wij hier niet zo blij mee.

Wij vinden het vooral heel vreemd dat wij met van alles komen qua behandeling en revalidatie waar weken lang over gesproken moet worden en een grieprik 'zomaar' gegeven wordt?!

Uiteindelijk hebben wij zelf maar contact gezocht met Amerika en de AFM kindjes daar

hebben ook de griep prik gehad.

Wij zijn wel van mening dat dit eerst met ons besproken moet worden.

Geuko is lekker vrolijk en dat is juist heel fijn als papa (of mama) even opgevrolijkt moet worden. Na overleg is het mogelijk om samen te lunchen in de kantine: zondag patatdag! Terug op de afdeling eventjes snel in bed en om 15.00 uur visite van opa EN oma. Samen gezellig op de Ipad en ondertussen een hele appel op. Een lieve verpleegkundige van de andere afdeling had een verrassing voor hem: Patat eten! Jaaaaaaaaaaaa zei Geuko. Alsof hij nog geen patatjes gehad had vandaag....

In de avond is Geuko nog steeds lekker vrolijk en heel veel lol met papa.

Morgen komt mama een uur eerder om samen met Geuko naar school te gaan!

Dag 109-Maandag, 07-11-2016:

Vandaag voor het eerst met mama naar school! Een uur eerder naar Groningen maar het was de moeite waard! De verpleegkundige was goed op de hoogte en we hebben samen Geuko klaar gemaakt voor school. Een kuifje en lekker roek horen er natuurlijk ook bij als je naar school gaat. Hij vond het best spannend maar het ging uiteindelijk heel goed. Als een trotse pauw zat hij midden in de klas en het uur vloog om. De verpleegkundige brengt en haalt Geuko en papa of mama blijft bij Geuko i.v.m. de veiligheid.

We waren nog maar net terug op de afdeling en de fysiotherapeut kwam ons halen voor therapie. Samen ruim 45 minuten geoefend op de mat. Ook mocht Geuko een poosje tegen mij aan zitten. Dat vonden wij allebei heel fijn. Hij hield het goed vol en deed goed z'n best. De fysiotherapeut heeft hiervan foto's gemaakt. Die volgen nog.

Daarna hadden we even de tijd om te spelen want voor de lunch werden we opgehaald door de pedagogisch medewerker om samen te gaan lunchen op de eerste etage. De verpleegkundige brengt en haalt en ik blijft bij Geuko in de buurt. Er is afgesproken dat we dit alle doordeweekse dagen doen. Geuko geniet hier van en hij eet goed!

Toen we weer terug waren op de IC was het tijd voor een rustmomentje. Weer dvd van Ernst en Bobbie. De ergotherapeut kwam oefenen met Geuko en daarna terug in de rolstoel spelen met de pedagogisch medewerker. Ondertussen zette een ander patiëntje de afdeling op zijn kop. Veel stress, rennende artsen en meer wat je niet wil zien en horen. Gelukkig kreeg Geuko het niet mee want hij was druk bezig met de legotrein spelletje op de iPad.

Avondeten ging prima. We hadden een hele lieve verpleegkundige die vaak kwam vragen of het goed ging. We hebben Geuko op tijd in bed gelegd en de verzorging samen gedaan ook om mij een beetje te helpen. Het is wel fijn om alles zelf te doen maar soms ook wel lekker om het even samen te doen.

Geuko vertelde me nog dat hij graag naar de Ikea wilde. Maar niet met de rolstoel.. Hij gaat daar heen als hij weer kan lopen. Goed vooruitzicht, stoere knul.

Dag 110-Dinsdag, 08-11-2016:

Papa ging vanmorgen op tijd naar Groningen om Geuko om 09.00 uur naar school te brengen. Meneer zat al klaar in de stoel toen papa er aan kwam. Het ging weer heel mooi op school.

Daarna zou het tijd zijn voor fysiotherapie, maar helaas geen therapeut (zonder af te melden).

Dan maar spelen met papa. Voor de lunch mocht Geuko weer naar M1 maar er ging iets niet naar zijn zin. Tranen met tuiten en hij wilde niet. Uiteindelijk terug op de IC wel lekker gegeten. Hij was gewoon beetje nukkig vanmorgen en daar heeft iedereen wel eens last van.

Na het rustuur heeft papa de canule wissel gedaan. Helaas was de pedagogisch medewerker ziek en er was geen vervanging geregeld. Dus ook dat 'vermaak' momentje ging aan zijn neus

voorbij.

In de middag was er gelukkig wel fysiotherapie. Maar dit ging niet zo lekker, hij had niet zo veel zin.

Maar... Toen opa er was ging het stukken beter. Samen spelletjes op de iPad, dat is wat Geuko wil.

De avond maaltijd van het ziekenhuis smaakte niet maar gelukkig hadden we nog een 'prakje' in de koelkast staat van thuis. Dat heeft hij lekker opgegeten en ondertussen gezellig Ernst en Bobbie gekeken.

In de avond verloopt alles prima. Geuko heeft een lieve verpleegkundige.

Geuko wil tegenwoordig zelf graag zijn bed hoger en lager doen, precies zoals hij wil liggen.

Morgen gaan we een dagje samen naar Geuko omdat er weer een aantal afspraken gepland staan. En school gaat met hem een lampion maken!

Dag 111—Woensdag, 09-11-2016:

Vandaag zijn we samen een dag bij Geuko geweest om er een paar afspraken gepland stonden. Geuko ging vandaag niet naar school want juf kwam bij hem om een lampion te maken.

De therapeuten liepen af en aan in de ochtend. Eerst fysiotherapie in combi met de neuroloog, daarna ergotherapie en daarna kwam juf. Tussen door heeft papa gesprek gehad met de coördinator en mama met de maatschappelijk werker.

Mama, juf en Geuko hebben een mooie lampion gemaakt. Juf ging Geuko uitleggen wat Sint Maarten is en Geuko wist dit nog goed van vorig jaar. Ook de liedjes van zijn juf v.d.

peuterschool wist hij nog. Maar toen Geuko vertelde dat hij niet Sint Maarten kan 'lopen' omdat hij nu ziek is, werd mama erg verdrietig. We hebben nu afgesproken dat we gaan Sint Maarten rollen... Met de rolstoel. Vrijdag wordt er in het ziekenhuis Sint Maarten feestje georganiseerd waar Geuko ook naar toe mag.

Geuko mocht gaan eten bij een verpleegkundige aan tafel want wij mochten bij een groot overleg aanwezig zijn tussen fysio, ergo, revalidatie, school, pedagogisch medewerker en logopedist. Er zijn een aantal doelen gemaakt voor komende 3 weken.

Daarna hebben we Geuko in bed gelegd, voor heel kort want de vertegenwoordiger van de fietstrainer kwam er aan. Zie foto's. Spannend maar Geuko had er aardigheid in. Het dagprogramma zal aangepast worden om dit dagelijks te kunnen oefenen.

Toen oma er aan kwam was het eindelijk tijd voor spelen en ontspanning. Oma had een leuk zoek-boek meegenomen. We merkten al wel aan Geuko dat hij best moe was.

Meneer wilde geen eten en was een echte opstandige kleuter. Tja.... Die momenten zijn heel normaal, maar het viel ons best zwaar zo aan einde van een lange dag.

Omdat we met z'n 2tjes waren mochten we lekker nog even aan de wandel in de hoop dat hij beneden nog beetje zou eten. Wij vonden het ook erg druk en onrustig op de IC. Maar Geuko was er flauw van en mopperde aan 1 stuk door. Hij was erg moe en we konden niet veel meer goed doen.

Aan het einde van de avond kreeg hij ook nog eens last van slijm wat we niet zo gemakkelijk weg konden zuigen. Alles deed hem zeer dus nog een boekje lezen en oogjes dicht.

Voor ons wat dit een pittige dag. Veel gesprekken gehad en het kost ons blijkbaar veel energie als onze knul niet lekker in zijn vel zit.

Dag 112—Donderdag, 10-11-2016:

Vanmorgen was Geuko niet heel blij. Hij was snotterig en mopperde. Toen we naar school gingen klaarde het gelukkig wat op. Samen met een ander kindje van zijn leeftijd hebben ze zich leuk vermaakt. Het jongetje schrok alleen erg toen er een alarm ging op Geuko zijn saturatie meter. Juf merkte aan mij dat er niks aan de hand is (zijn hartslag beetje hoger door inspanning) maar voordat juf iets kon zeggen zei Geuko al: 'Oh dat is niks hoor, het is mijn hartslag maar'.

Toen we terug waren op de IC was het tijd voor fysiotherapie. Weer gefietst en nu een beetje sneller. Geuko vond het leuk maar had niet zo veel praatjes. Daarna hadden we even een momentje van rust. Ipad erbij en lekker spelletjes spelen. Ondertussen lekker gedronken en een appel gegeten. De pedagogisch medewerker kwam ons halen om samen te gaan lunchen. Lekker eventjes weer weg van de IC en Geuko heeft lekker knakworstje gegeten en natuurlijk een cracker met salami. Terug op de IC eventjes in bed en dvd kijken.

Na de pauze heeft de CTB arts op de beademingsmachine een 2e programma geïnstalleerd. Een trainingsprogramma. Dit hebben we al eerder gehad (een instelling waarbij Geuko geen hulp krijgt met ademen) maar dit was geen succes en heel onprettig voor Geuko. Waarbij hij snel in paniek raakt.

Daarom nu een ander programma waarbij Geuko ook zelf ademt maar beetje beloning krijgt. Toen Geuko weer in de stoel zat hebben we dit gelijk getest. En Geuko heeft dit 10 minuten volgehouden!!! Geuko haalde zelf adem en kreeg een beetje hulp/beloning van de machine. De CTB arts was blij verrast, ze hadden met de artsen lang gesproken op welke manier de beademing toch te trainen is.

De pedagogisch medewerker kwam tegelijk aan met Opa. Dus Geuko ging even knutselen en mama en opa een kopje thee op de gang. Daarna was het tijd voor Opa en Geuko. Eerst wilde Geuko zijn lampion laten zien aan opa. En ja hoor natuurlijk ook daarbij Sint Maarten gezongen.

Geuko had nog steeds niet zo heel veel grapjes en had ook weinig eetlust. Ik kwam er achter dat ze Geuko in de ochtend een andere ontbijtdrink gegeven hadden. Eentje die ontzettend vult en daardoor had hij waarschijnlijk geen eetlust. Avondeten heeft hij ook niet zo veel van gemaakt. De avond verzorging doe ik samen met de verpleegkundige en Geuko is erg moe en valt al bijna in slaap bij het voorlezen.

Dag 113—Vrijdag, 11-11-16:

Toen papa vanmorgen bij Geuko kwam zat hij nog niet klaar voor school. Dus even snel in de stoel en klaar maken om te gaan.

Na school terug op de IC was Geuko niet heel vrolijk. Niet fit, niet lekker in zijn vel.

Er was geen fysiotherapie vandaag. Iets met personeel tekort.....

Lunchen mocht hij weer op m1. Maar Geuko was zo moe, knikkebollen aan tafel dus maar terug naar zijn bedje en even een middagdutje gedaan.

Na het dutje heeft hij met de CTB arts weer 10 minuten beademingstraining gehad. Het ging net als gisteren heel goed! Hij kon de 10 minuten prima volhouden. Rond de 9e minuut krijgt hij last/pijn in zijn borst of longen.

Mama en Gijs zijn ook naar Groningen gereden, de broertjes hebben elkaar eindelijk weer gezien. Toen mama en Gijs om de hoek kwamen fleurde Geuko helemaal op en alles was weer goed. Geuko wilde Gijs heel graag weer zien en ook zien dat hij stapjes kan los kan lopen! Het was een heel mooi moment toen ze elkaar weer zagen. Voor ons heel emotioneel en het voelde bijna 'gek' om de twee jongens samen te hebben.

Er werd een Sint Maarten feestje gehouden door het UMCG. Een hele boel kindjes hadden zich verzameld met ouders broertjes zusjes om gezellig zingend door het ziekenhuis te gaan (langs alle winkels en poli's op de begane grond) met de lampionnetjes. Geuko en Gijs hebben het goed volgehouden en een enorme berg snoep en speelgoed gekregen. Genoten met een lach en een traan...

Geuko was best moe geworden en had weer geen zin aan eten. 'Ik eet wel weer als ik thuis ben'.

Dus hij heeft een flesje nutridrink gehad.

Geuko praat de laatste dagen veel over thuis zijn. Hij heeft vandaag gezegd dat hij thuis weer 3 jaar is en op zijn loopfiets wil. Net alsof hij verder wil gaan waar hij gebleven is op 24 juli.....

kon dat maar. Wij weten allemaal heel goed dat Geuko niet weer de oude zal worden en dat het echt nog heel lang duurt tot hij überhaupt weer kan staan...

Aan het einde van de avondverzorging begon Geuko zich weer beetje beter te voelen en hij maakte weer grapjes. En papa kon met een goed gevoel weg gaan vanavond.

Dag 114-Zaterdag, 12-11-2016:

Zaterdag vandaag, geen dagprogramma. Toen papa vanmorgen bij Geuko kwam was het niet 'Papaaaa' wat hij riep maar 'H. (verpleegkundige) zorgt voor mij vandaag'. Hij was helemaal happy.

Vanmorgen was papa de fysiotherapeut en is met Geuko gaan fietsen. Papa heeft het iets leuker gemaakt met de iPad erbij en fietsfilmpjes voor Winschoten er op via YouTube. Dat vond Geuko leuk maar hij bleef maar zeggen dat hij ook weer naar Winschoten toe wil.....

Doordat hij iets beter in zijn vel zat en leuke verpleegkundige had ging het allemaal net iets fijner. Geuko heeft goed geluncht, 10 minuten de beademingstraining gedaan en in bed de intocht van Sinterklaas gekeken.

Na de pauze visite van opa en oma. Samen met opa stickers geplakt, naar de appie geweest, met het spoor gespeeld en geknabbeld aan een stroopwafel.

Daarna lekker beetje ontspanning met de iPad en ondertussen weer de beademingstraining gedaan en het lukte hem nu wel 12 minuten!! En volgens papa had het nog wel langer gekund maar het moet wel leuk blijven.

Avondeten lukt niet. Maar als alternatief een nutridrink lukt wel.

Geuko was erg moe en viel al in slaap bij het vernevelen. Hij vertelde papa nog dat hij op het station in Amsterdam stond te wachten op de trein naar dromenland..... Welterusten.

Dag 115-Zondag, 13-11-2016:

Zondag, rustdag. En dat hebben we er ook van gemaakt. Toen mama vanmorgen bij Geuko kwam lag hij nog lekker in pyjama en samen met de verpleegkundige heb ik hem gewassen en canule verzorging gedaan. In de stoel lekker gespeeld met de auto's. Ondertussen hebben we weer de beademingstraining gedaan en het lukte prima, 17 minuten en wij en hij merkten geen verschil. Ging heel goed!

Lunch lukte niet zo want Geuko zat nog vol van zijn drinkontbijtje.

Na de pauze hebben we lekker samen nog even de dvd uitgekeken en weer terug in de stoel want we kregen visite: Geuko's nichtje!

Ik moest van Geuko 2 glaasjes ranja klaar zetten en.... chippies. Dat wilde Geuko wel eten als zijn nichtje dat ook deed.

En toen zijn nichtje om de hoek kwam was het helemaal klaar! Twee grote glimmende oogjes en een enorme glimlach. Ze hebben zich heel goed vermaakt samen en chippies en snoepjes

gegeten. Met zijn nichtje als voorbeeld gaat Geuko ineens wel weer eten...? Het was heel gezellig en ondertussen weer de beademingstraining gedaan van ruim 15 minuten. Deze keer zonder aankondiging en weer merkten we geen verschil. Morgen nemen we dit door met de mensen van het CTB, mogelijk kan het uitgebreid worden.

Het avondeten ging goed! Eindelijk zonder te veel moeite lekker gegeten.

De avondverzorging en medicatie deed ik helemaal alleen. Lekker knus met de gordijntjes dicht.

Dag 116-Maandag, 14-11-2016:

Maandag weer achter de rug. Begin van de week, het dagprogramma is weer gestart. Geuko zat al helemaal klaar voor school toen mama bij hem kwam vanmorgen. Hij had er veel zin in. Het ging ook heel mooi op school! Samen met een jongetje van ongeveer zelfde leeftijd.

Geuko zat echt op de praatstoel en vertelde juf van alles.

Na school terug naar de afdeling en samen met de fysiotherapie weer de beademingstraining gedaan. Ruim 15 minuten. Ging prima. We werden opgehaald door de pedagogisch medewerker om samen te gaan lunchen. Ook de ergotherapeut ging mee om te oefenen met zelf-eten met zijn aangepaste bestek. De druk op het eten werd een beetje te groot dus Geuko wilde pas zelf eten toen we terug waren op de afdeling. Ook prima, hij nam lekker de tijd voor het eten dus onze planning liep een beetje uit. Toch maar snel even in bed voor de verzorging en een dvd'tje.

Na de pauze heeft mama zijn canule gewisseld en snel weer de stoel in want het was tijd voor een speeluurtje met de pedagogisch medewerker. Ze had een kieteldino meegenomen! Een soort massage apparaat (trillend en met licht) geweldig vond hij dat! Ze speelden samen in 'de tent'. Zo hebben ze ook opa flink laten schrikken, van onder de tent was het ineens: Boeee!! Omdat mama een afspraak had buiten het ziekenhuis bleef opa oppassen. Dat leek Geuko wel wat en het ging ook nog eens prima!

Na een uurtje kwam papa er ineens aan! Wat een verassing. Papa was ook naar Groningen gekomen om mama een beetje te ondersteunen en de avond verzorging samen te doen.

Avondmaaltijd ging prima en verzorging samen geniet Geuko van. Morgen spannend dag: de nieuwe rolstoel komt en de elektrische stoel gaan we passen morgen.

Dag 117-Dinsdag, 15-11-2016:

We waren vandaag samen een dagje bij Geuko want er stonden een paar spannende dingen op het programma. Eerst school, Geuko geniet hiervan en samen met zijn klasgenootje hebben ze de stoomboot verder af gemaakt.

Na school snel terug naar de IC want de nieuwe rolstoel werd gebracht en moest aangepast worden. Ook de elektrische rolstoel heeft Geuko geprobeerd. Groot succes. Maar al met al heeft dit veel energie van Geuko gevraagd.

De elektrische rolstoel komt vrijdag terug met aangepaste neksteun (zie foto's) en zijn eigen nieuwe rolstoel zit heel goed (zie foto's). Het was wel even slikken toen Geuko zei: 'Zo gaan we nu naar huis?' Wij hadden hem verteld dat zijn eigen rolstoel -uiteindelijk- mee naar huis gaat en dat leek hem wel wat.....

Snelle lunch en geen rustmomentje want de sta-stoel werd gebracht. Nog niet zo'n succes want Geuko vond het erg eng. Dat is op de foto ook wel te zien.

Na 15.00 uur eindelijk rust. Samen met de pedagogisch medewerker lekker spelen en daarna kwam oma. Geuko knapte weer op en heeft een rustige namiddag gehad.

Geuko merkt waarschijnlijk aan ons ook wel dat er van alles gaande is op dit moment wat van

ons ook veel energie vraagt, want hij was vanavond lekker dwars. Een echte kleuter. Hij voelde zich goed wel snottiger en veel uitzuigen. Daarom wordt er uit voorzorg morgen wel een longfoto gemaakt.

Dag 118-Woensdag, 16-11-2016:

Vanmorgen vlak voordat ik Geuko naar school wilde brengen kwam er veel slijm los en moest Geuko veel hoesten. Na een paar keer flink uitzuigen werd het wat beter maar hij was niet de vrolijke jongen als anders. Eenmaal op school deed hij zijn best maar zijn saturatie bleef wat lager. Hij deed heel stoer en goed mee met zijn klasgenootje. Terug op de afdeling even goed weer uitgezogen en het was tijd voor fysiotherapie. Gymmen op de mat. Dat ging goed maar werd een beetje belemmerd door dat hij veel moest hoesten. Maar weer liet hij het niet echt merken en deed heel goed mee.

Daarna hadden wel eventjes rust.

Lunchen mocht hij weer op de verpleegafdeling en oefenen ze met zelfstandig eten met aangepast bestek. Na de lunch eventjes 'chillen in bed' zoals Geuko dat zegt. Zoals gisteren afgesproken is er een foto gemaakt van zijn longen. De druk op de beademingsmachine is aangepast (+ we doen 2x per dag een oefeningsprogramma) en het was de vraag of zijn longen dit goed aan kunnen zonder dicht te klappen door veel slijm. (Zoals het vorige keer helemaal mis ging). Zijn longen zien er beter uit dan voorheen! De foto's zijn allemaal bekeken en het lijkt nu wel goed te gaan. Nu maar hopen dat het zo blijft.

Na de pauze hadden we een afspraak met de technische mannen van het CTB om de machines op de nieuwe rolstoel te zetten. Ze hebben alles opgemeten en de volgende week gaan ze alles monteren. Dan kunnen wij -als het goed is- aan de wandel zonder dat er een extra karretje mee moet.

Daarna een knutseluurtje met de pedagogisch medewerker en daarna opa.

Toen opa in beeld kwam riep Geuko; 'Opaaaaaaaaa, wil je met mij op de iPad?' En Geuko wilde natuurlijk ook zijn nieuwe rolstoel aan Opa laten zien.

Geuko kan de iPad (en de spelletjes) steeds beter bedienen en weet alles te vinden. Rond 17.00 uur kreeg hij trek! Voor de verandering heeft hij de warme maaltijd lekker opgegeten en zelfs nog extra cracker er achter aan.

Samen met de verpleegkundige doen we de verzorging en het ging over het algemeen in de middag stukken beter. Zijn saturatie bleef constant en Geuko was heel vrolijk en vol met praatjes.

Dag 119-Donderdag, 17-11-2016:

Er lag een vrolijke jongen op papa te wachten vanmorgen. Helemaal klaar voor school. Daarna fysiotherapie met een vervanger, want onze vaste therapeut is ziek. Zittend oefenen op de mat en ondertussen met de auto's spelen. Het ging mooi. Er waren geen kindjes om mee te lunchen dus Geuko mocht met de pedagogisch medewerker en papa patatjes eten in het restaurant. Groot succes. Lekker gegeten en daarna nog eventjes langs de bieb voor een paar boekjes. Terug op de afdeling tijd om beetje te 'chillen' zoals Geuko dat zegt. De verpleegkundige ging gezellig een boekje lezen met Geuko. Daarna weer een uitstapje met de pedagogisch medewerker naar beneden. Opa was er ook al en ging gezellig mee. Normaal gesproken heeft Geuko donderdag middag ook nog een fysiotherapie maar i.v.m. ziekte kon dit dus (alweer) niet.

Beneden stonden er mensen de virtual reality bril te promoten. Geuko vond het een beetje gek dus durfde niet. Maar opa en papa wel terwijl Geuko mee keek op de laptop.

Terug op de afdeling wilde Geuko niet eten. 'Eten doe ik wel weer als ik thuis ben' en een beetje papa uitproberen. Maar dat doen kleuters van 4 jaar wel eens. Dan maar crackertjes en een nutridrankje extra, we leggen niet te veel druk op het avondeten, daar is Geuko erg gevoelig voor. De avond verloopt prima. Geuko had een goede dag.

Dag 120-Vrijdag, 18-11-2016:

Geuko zat al helemaal klaar voor school vanmorgen. Lekker opgewekt en vrolijk, en het ontbijt zelfs al helemaal op. Op school ging mooi, knutselen en sinterklaas liedjes zingen.

Daarna fysiotherapie op de mat. Zeker 40 minuten volgehouden.

Geen pedagogisch medewerkers vandaag dus de lunch verliep anders dan verwacht.

Waardoor Geuko ook gelijk van slag was. Hij wilde niks eten en niets was meer leuk en goed. Even tijd voor rust.

Papa is gaan lunchen en na de pauze was alles weer oké. Dat moest ook wel want zijn peuterschooljuf kwam op visite!! Daar had Geuko al zo lang naar uit gekeken en vandaag was het zo ver. Hij was ontzettend blij! Voor juf was het wel een beetje moeilijk maar al snel lukte het prima!

Ook zijn elektrische rolstoel gebracht! Hij mocht gelijk zijn eerste 'rijles' doen. Samen oefenen op de afdeling daarna de gang op. Hij vond het heel stoer!

Samen met juf heeft papa ook nog z'n haren gedaan. Dit was al wel weer nodig.

Het was een gezellige middag. En de avond verliep ook prima. Niet zoveel trek maar tijdens het weegmoment zagen we dat hij goed op gewicht blijft.

Ondertussen staan er een aantal grote veranderingen te wachten bij ons thuis. Morgen gaan wij 'verhuizen' omdat we voor 10 weken ons huis uit moeten. Maandag komen de verhuizers voor de opslag van onze meubels en dinsdag gaat de aannemer beginnen met ons huis Geuko-proof te maken. Weer een hele andere fase.....

Dag 121-Zaterdag, 19-11-2016:

Vandaag geen dagprogramma. Geen gehaast. Geen therapeuten en andere disciplines bij Geuko aan bed. Ook wel eens lekker.

In de ochtend zijn we lekker lang aan de wandel geweest en bij de hoofdingang gekeken naar alle auto's en mensen die langs kwamen. Daarna terug op de afdeling lunchen en even pauze.

In de middag weer aan de wandel. Avondeten gaat prima! Bord bijna leeg.

De verpleegkundigen van vandaag zijn ontzettend lief en hebben Geuko (en mama) goed vermaakt. Zelfs zo goed dat we bijna zouden vergeten dat Geuko ziek is... Dan hebben ze toch echt hun best gedaan.

Geuko had een goede dag, weliswaar zonder therapies. Geen bijzonderheden. Beetje snotterig.

Beademingsoefening in de ochtend en middag ging (net als anders) prima.

Dag 122-Zondag, 20-11-2016:

Net als gisteren een rustige dag. In de ochtend ging het niet zo lekker. Een verpleegkundige die Geuko niet zo goed kent. En de neksteun in zijn nieuwe stoel zat niet meer goed. Net of iemand ergens aan gedraaid had. Heel vervelend want het deed Geuko echt pijn. Eerst even terug in bed, om beetje bij te komen en de stoel goed bekeken. Terug in de stoel, het lukte nog niet echt. Zelfs eindje wandelen hielp niet. Al met al was Geuko best uit z'n doen en verdrietig. Lunch had hij geen zin aan. Alles was stom, zelfs mama.....

Dan maar in bed en Ernst en Bobbie kijken. Lekker poosje blijven liggen en het leek wel beter te gaan. Dat werd helemaal beter toen een nichtje eraan kwam! Wat een feestje. En zij had zelf chipjes meegenomen! Ze hebben gezellig gespeeld en de middag was maar zo om. Als avondeten kreeg hij patatjes en een frikandel. Dat ging wel aardig goed! De avond verzorging deden de verpleegkundige en mama samen.

Dag 123-Maandag, 21-11-2016:

De week is weer begonnen met een drukke en dwarse maandag. Vanmorgen eerst school van de meester! Dat vond Geuko leuk. Daarna fysiotherapie, hij is weer op de statafel geweest. Nog steeds eng maar ging iets beter. Daarna was het tijd voor lunch. Maar Geuko had geen zin. Toch (ondanks dat papa het geen goed idee vond) moest en zal Geuko van de verpleegkundige naar de eerste verdieping om te lunchen. Geen succes, huilen en boos. Verpleegkundige dacht waarschijnlijk dat hij wel op zou klaren maar nee.. Papa kent Geuko toch echt iets beter.

Uiteindelijk terug op de afdeling maar in bed gelegd voor de canule wissel. Dat ging zonder problemen. Na de pauze heeft de ergotherapeut samen met papa gekeken naar de stoel en aangepast. Maar nog steeds was het niet zoals het was. Juist omdat Geuko zo boos wordt (omdat het niet goed zit) wuift hij zich zelf elke keer in een verkeerde houding.

Daarna was het tijd voor de rijles in de elektrische rolstoel. Geuko werd er gelukkig wat vrolijker van. Wat een lol had hij. Maar het woord stop snapt Geuko nog niet zo.

Opa was er inmiddels ook al! En natuurlijk had hij zin om een spelletje te spelen op de iPad. Als avond eten stond pizza op het menu. Dat leek hem heel lekker. Uiteindelijk een paar muizenhapjes en hij was er al weer klaar mee. Geuko was vandaag papa erg aan het uitproberen en was soms echt een dwarse kleuter. Ook dat hoort er bij.... maar erg lastig in deze situatie om wel of niet streng te zijn.

Dag 124-Dinsdag, 22-11-2016:

Geuko had lang geslapen en we moesten een beetje haasten vanmorgen om op tijd op school te komen. Op school gaat het heel goed, hij heeft het erg naar z'n zin. De neksteun zit nog niet goed. Terug op de afdeling klaagde hij steeds meer over zijn nek. Mama vroeg aan de verpleegkundige of ze de ergotherapeut kon bellen. Helaas... Ze hadden pas aan het einde van de middag tijd.

Toen Geuko begon te klagen over spinnetjes in z'n nek (= tinteling) werd mama er een beetje flauw van. Of Geuko in bed of een ergotherapeut erbij en gelukkig binnen 10 minuten was er iemand. De neksteun naar wens gemaakt maar nog steeds niet helemaal oké. Ondertussen werd mama mee genomen voor de dokter. A.s. donderdag is er groot overleg en naar verwachting gaat daar echt een plan uit rollen, verschillende mogelijke kanten op:

- traject naar huis
- naar revalidatie centrum in Hamburg
- overname in Londen of Amerika

Of een gecombineerde traject.

Spannend!

Lunchtijd verliep prima. Samen met 2 andere kindjes gegeten op m1 en daarna terug even bedje in. Niet heel veel trek, want vanmorgen had hij weer de verkeerde nutridrink gehad (smoothie i.p.v. de yoghurt drink, en hiervan zat hij nog aardig vol).

Na de pauze tijd voor fysiotherapie in bed. Strecken van de benen en bewegen van z'n

nek/hoofd. Het gaat allemaal beetje bij beetje beter. Daarna kwam de pedagogisch medewerker spelen. Ondertussen kwam mama de ergotherapeut tegen en wilde met Geuko gaan rijden in de elektrische rolstoel. Aangezien Geuko een drukke ochtend gehad heeft en veel last had van zijn nek leek het ons beter om dit even over te slaan, het ging net zo lekker met hem. Mama kwam terug bij Geuko en ook oma schoof aan. Nu kon Geuko eindelijk zijn geknutseld cadeautje geven aan oma. Daarna spelen en iPad. Ondertussen vroeg het CTB mama mee over even iets te overleggen. De beademingsoefeningen gaan goed! Hij kan het makkelijk aan. Dus daarom vanmiddag een ander programma geprobeerd en..... Dat ging ook prima!

Avondeten gaat goed en daarna nog meer visite! Oom en nichtje, wat was Geuko blij. En zelfs met cadeautjes want zijn nichtje vertelde dat Zwarte piet geweest was en ook wat voor Geuko mee genomen had.

Geuko was moe dus de verzorging 's avonds doen mama en verpleegkundige samen.

Dag 125-Woensdag, 23-11-2016:

Weer een dag voorbij. Vanmorgen begon prima. Naar school en daarna zou hij een EMG krijgen maar dit is verplaatst naar morgen.

Samen met de ergotherapeut weer rijles gehad, dit ging prima. Samen met de fysiotherapeut een goed oefenmoment.

A.s. vrijdag komt er een handtherapeut om naar zijn rechterhand te kijken. Eventueel komt er voor 's nachts een brace om z'n hand.

Lunchen mag hij samen met de pedagogisch medewerker op m1.

Na de pauze ging de pedagogisch medewerker bij Geuko zitten zodat papa kon praten met de maatschappelijk werker.

Daarna gingen papa en Geuko op de gang zitten wachten op opa! Wat een leuke verrassing voor opa. Natuurlijk wilde Geuko graag met opa op de iPad. Eindelijk was daar lekker de tijd voor.

Etenstijd was geen succes... 'ik eet wel weer als ik thuis ben....'

Geuko kreeg last van z'n billen. En zei dat hij niet durfde te poepen.... zelfs zo bang en pijnlijk dat hij graag in bed wilde. In bed leek het eerst wel goed te gaan maar al gauw werd hij zo erg benauwd dat hij lag te kronkelen van de pijn en zijn saturatie zakte en hartslag steeg. Hij werd erg bleek en begon enorm te zweten en werd koud.

Met de verpleegkundige erbij een beetje extra zuurstof toegediend en het ging een beetje beter... Maar zo ontzettend moe geworden dat Geuko vrij snel in slaap is gevallen. Papa heeft rond 21.30 uur nog gebeld en hij lag lekker te slapen en alles rustig.

Dag 126-Donderdag, 24-11-2016:

Het gaat niet zo goed meer. Door verschillende voorvallen gaat Geuko steeds meer in protest. Vanmorgen naar school ging goed maar al snel weer last van zijn nek. Terug op de IC eventjes op de iPad en daarna fysiotherapie op de mat.

Hij zou naar m1 gaan om te lunchen maar de pedagogisch medewerker was Geuko vergeten. Maar hij had ook weinig zin en wilde niet eten. Zo veel last van zijn nek.

Hij kreeg buikpijn en papa vroeg de verpleegkundige om een warme handdoek (voor op z'n buik, dat helpt meestal beetje). Dit weigerde ze omdat ze vond dat Geuko het best zelf kon vragen. Door de manier waarop het gezegd werd was Geuko gelijk van slag en durfde niks meer te vragen. Papa nogmaals gevraagd om een handdoek. Maar nee en daarom is papa flink

boos geworden. Uiteindelijk van een andere verpleegkundige wel een warme handdoek gekregen.

De neuroloog wilde zijn spierkracht testen en daarom moest Geuko eventjes in bed. Daarna weer de stoel in en spelen met de pedagogisch medewerker. Daarna kwam de ergotherapeut voor de neksteun maar de kreeg het niet voor elkaar. Dan maar in de elektrische rolstoel, dat vind hij leuk! Hij wilde op oma wachten in de gang! Wat was hij blij toen oma er aan kwam, en oma had speelgoed meegenomen dus ze hebben eventjes lekker gespeeld.

Al gauw kreeg Geuko erg last van zijn nek. Zelfs zo erg dat hij in bed wil.... Dat is niks voor Geuko. Hij had zo veel pijn en dat was ook te zien in zijn nek. Ook zijn beide armen begonnen te tintelen.

Door alle vervelende dingen vandaag is hij rond 18.00 uur als een blok in slaap gevallen.

Wij zijn beide van mening dat het ook Geuko nu allemaal te veel wordt. Hij wil niet meer eten, irritaties op de afdeling, veel verschillende 'bemoeiende' zusters.

Vandaag is er overleg geweest voor het verdere traject tussen alle betrokkenen van Geuko. Wij hopen echt dat we nu eindelijk een plan horen en verder kunnen. Wij horen morgen hierover meer.

Dag 127-Vrijdag, 25-11-2016:

Geuko was vanmorgen weer wat opgeknapt en was al gezellig aan het ouwehoeren met zijn favoriete verpleegkundige die niet voor Geuko zorgt vandaag maar wel gezellig even kwam helpen met de verzorging.

Naar school ging ook goed! Nieuw klasgenootje dus extra gezellig. Het jongetje is wel wat ouder maar het niveau lijkt hetzelfde.

Terug op de afdeling klaagt hij over zijn linkerarm. Dat deed hem zeer en begon te tintelen. De fysiotherapeut heeft een poosje zijn arm gemasseerd en het ging beetje beter.

Lunchen natuurlijk weer op m1 maar Geuko heeft geen trek. Alleen drinken wil hij. We hebben hem in bed gelegd zodat hij even lekker konitrusten.

Ondertussen is papa ook naar het UMCG gekomen want we hadden een belangrijk gesprek en de uitslag delen we graag met jullie: Geuko gaat over 1 of 2 week naar Hamburg! Daar is een revalidatie kliniek met canule zorg. Hij gaat daar heen voor 3 tot 6 maand (voorlopig beeld). Meer details zullen nog volgen. We willen dit eerst even laten bezinken.

Ondertussen zijn ook beide opa's en oma's naar het UMCG gekomen voor een canule training. Dat was heel spannend maar ging goed. We willen graag ook dat de opa's en oma's ons (medisch) kunnen bijstaan in geval van nood. Daarna mocht opa E Geuko beademen op de ballon! 'Opa kan dat ook!' zei Geuko. Zolang als we nog in Groningen zijn met Geuko kunnen we nog een paar keer 'in het echt' oefenen.

Voorzichtig hebben we Geuko verteld over Hamburg, maar gek genoeg kreeg hij zin in een hamburger! En..... Papa is zo lief geweest en heeft een happy meal opgehaald en.... jahoor meneer heeft bijna alles opgegeten.

Geuko was erg moe en is om 18:00 uur in bed gegaan. Samen nog lekker een dvd gekeken.

Dag 128-Zaterdag, 26-11-2016:

Geuko heeft vandaag een goede dag gehad. Vrolijk en gezellig de zondag doorgekomen. Papa had Geuko zn spaargeld meegenomen want Geuko had een grote dikke dik gezien het winkeltje beneden. Hij mocht dit kopen van zijn eigen geld. Nou dat was spannend! En wat is hij er blij mee. Echt zijn nieuwe beste maatje.

's middags zijn opa en oma geweest samen met een Oom en Tante.
Rustige dag, morgen mag mama weer heen.

Dag 129-Zondag, 27-11-2016:

Vandaag is dag 125 volgens ons dagboekje dat Geuko in het ziekenhuis ligt. Zomer ging voorbij, de herfst en inmiddels is het al bijna echt winter.

Vanmorgen liep ik door het ziekenhuis en het voelt best gek om, over minimaal 2 weken, er niet meer te lopen. Het is na al die dagen bijna een 2e thuis geworden en het voelt best vertrouwd. Elke dag opnieuw naar Groningen, dag in dag uit. En we staan nog steeds rechtop...

We hebben vandaag een leuke ochtend gehad. De verpleegkundige die bij Geuko was heeft ons meegenomen 'verdwalen in het ziekenhuis'. Door de gangen naar de fietsenkelder (jaha, want deze verpleegkundige had een nieuwe fiets en die wilde ze aan Geuko laten zien), met verschillende liften, door de gangen en uiteindelijk naar de parkeergarage, daarna via de keuken en de gangen weer terug naar zijn plekje. Wat had hij het naar zijn zin. Echt een hele lieve zuster! Best jammer dat er zo'n verschil in zit qua 'gezelligheid'. Aan de andere kant... Hier kan Geuko weer een poosje op teren. En de verpleegkundigen zijn inmiddels ook op de hoogte van de overplaatsing naar Hamburg.

Eten heeft hij geen zin aan, drinken wel. Toen mama even weg was voor een broodje heeft een andere verpleegkundige met Geuko gevoetbald in bed! Wat een lol hadden ze.

Na de pauze weer terug in de stoel en visite-tijd! Opa en oma kwamen er aan. Omdat opa en oma de canule training gedaan hebben mochten we lekker op pad zonder zuster! Opa en oma hebben eerst nog even weer de canule wissel geoefend op pop-Geuko. Dat ging heel goed en Geuko vond het heel interessant. Geuko wilde weer wandelen door de ziekenhuis gangen, daarna naar het restaurant en jawel.... lekker patatjes gegeten. Wat zat hij te glimmen en genieten (en opa en oma ook)!!

Nog lekker even gespeeld op de afdeling met het cadeautje dat mama gekregen heeft van Tiptoi. Groot succes. Opa en oma waren nog maar net weg en daar kwam zijn eten. En.... Lekker gegeten en zelfs het toetje smaakte heel goed.

Wel op tijd in bed want hij kreeg last van zijn nek. In bed nog lekker aan het ouwehoeren geweest, keihard zingen, veel grapjes en ontzettend lief.

Dag 130-Maandag, 28-11-2016:

Drukke dag gehad vandaag! Vanmorgen weer naar school. Ging heel mooi, want de meester was er weer. Daarna fysiotherapie op de mat. De verpleegkundige begon weer over het eten van Geuko en suggereerde een pechsonde. Wij staan hier niet achter.

Na de pauze heeft Geuko weer geoefend in de elektrische rolstoel en daarna tijd voor de handtherapeut.

Geuko wist dat Opa zou komen en ze hebben op de gang gewacht en opeens kwam opa er aan. Opaaaaa! Opa kwam voor iets speciaals.... De canule wissel! Opa ging helpen en het ging heel goed. Geuko was heel trots!

Papa kreeg een appje van de Juf van de peuterspeelzaal, een filmpje van Sinterklaas. Hij was op de peuterschool geweest en had ook een cadeautje voor Geuko mee! Juf moest het samen met Geuko's vriendje brengen. Zo gezegd... Zo gedaan. En daar kwamen ze aan. Met cadeautje en gedicht. Ontzettend lief! Geuko was helemaal blij verrast. Ze hebben nog lekker

samen gespeeld. Helemaal in zijn nopjes.
Papa en Geuko hebben deze lange dag gezellig afgesloten.

Dag 131-Dinsdag, 29-11-2016:

Weer een volle dag achter de rug maar het ging heel goed allemaal.

Vanmorgen beetje uitgeslapen en daarna school, ging weer heel leuk. Terug op de afdeling kwam de ergotherapeut, leverancier van de rolstoel en leverancier van de neksteun om de stoel/neksteun opnieuw af te stellen. Na een uurtje proberen en sleutelen zat het goed! Gelukkig kreeg hij ook nog even weer hulp van de clini clowns. Gezellig, want ze zetten de hele afdeling op zijn kop voor Geuko.

Voor de lunch mochten we naar beneden. Daar was een pannenkoekenfeestje.

Eventjes terug in bed en mama even pauze. Daarna eventjes spulletjes beetje opruimen op je plekje en je tante kwam stiekem om de hoek kijken! Jullie hebben even gezellig gekletst en gespeeld. Mama doet met de verpleegkundige de canule verzorging en ook tante kon mooi even mee kijken. Daarna tijd voor de sta stoel! Dat ging heel goed! Ontzettend dappere jongen want hij vind het heel eng.

Daarna terug in de rolstoel en opa was er al! We zijn lekker gaan wandelen en samen beneden het visspelletje gedaan die je van Sinterklaas hebt gekregen gisteren. Voordat we terug gingen naar m3 wilde hij crackertjes halen van m1. Daar hebben ze lekkere Wasa crackers dus we hebben gevraagd of we een voorraadje mee mogen. Daar heb je lekker van gegeten, en opa heeft je geholpen. Ondertussen nog spelen met opa en de revalidatiearts heeft nog oefeningen gedaan met zijn rechterarm en hand. Avond eten gaat ook heel goed! Lekker bordje leeg en daarna zelfs nog meer crackertjes gegeten.

Het duurde mama te lang om te wachten op de verpleegkundige dus mama vroeg: "Zal ik je alleen in bed leggen?"

"Ja mama, je kan het wel. Ik help wel mee". Nou en dat ging prima. We hebben de verpleegkundige bijna niet gezien dus we gaan lekker ons eigen gang.

Dag 132-Woensdag, 30-11-2016:

Twee leuke en lieve verpleegkundigen voor Geuko vandaag. Dus een gezellige en vrolijke jongen. Vanmorgen naar school en daarna rijles in de elektrische rolstoel. Hij maakt een rondje richting de keuken zodat hij direct een ijsje kon regelen. Daarna terug in bed voor de neuroloog, paar testen gedaan en de fysiotherapeut kijkt ook mee. En daarna op de grovetube geoefend. De pedagogisch medewerker kwam Geuko ophalen voor de lunch en dat ging heel goed. Hij heeft zelfs een nieuw vriendinnetje daar. Ze kletsen aan 1 stuk door en ze hebben echt een klik.

Daarna rap op bed want om 14.00 uur mocht hij naar beneden voor het Sinterklaasfeest. Het was heel erg druk en papa vond dat het té druk voor hem was, dus weer naar boven.

Net op tijd want de volgende therapeut stond al te wachten. Muziektherapie, voor de eerste keer en waarschijnlijk ook laatste keer in UMCG maar het was een succes. Geuko vond het heel leuk.

Opa kwam op visite en Wat een verrassing: Sinterklaas en 2 zwarte pieten kwamen speciaal voor Geuko nog langs op de IC met een cadeautje. Super lief.

Avond eten ging prima maar hij werd erg benauwd na het eten. Gelukkig kon de verpleegkundige direct helpen en al gauw was het klaar. De avondverzorging ging heel goed en gezellig. Maar goed ook want morgen en vrijdag volgen twee spannend dagen.

Morgen krijgt Geuko in de ochtend een EMG en verschillende echo's. Mama gaat op tijd naar Groningen om Geuko bij te staan. Vrijdag ochtend staat de MRI gepland.

Dag 133-Donderdag, 01-12-2016:

Ik wil alvast even iets met jullie delen. De EMG en diafragma test waren erg vervelend voor Geuko. Hij heeft veel pijn gehad. We hebben kunnen zien dat zijn diafragma (de zenuw naar z'n middenrif) geen verbetering laat zien in de primaire beademingstand, echter in de secundaire stand (= dat hij zelf meer kracht moet zetten) is wel degelijk verbetering te zien. Minimaal... maar ziet er beter uit. Dit betekent dat het herstellende is, natuurlijk is het nog wel de vraag hoe sterk het terug komt maar het signaal zit er nog.

Daarnaast hebben we een datum van de overplaatsing naar Hamburg: 12 december.

We zaten start klaar om 09.00 uur vanmorgen maar helaas.... De neurologen kwamen pas om 11.00 uur. Gelukkig vond Geuko het allemaal wel prima en heeft lekker gespeeld met de iPad. Tussendoor kwam de anesthesist voor de intake (voor de mri morgenvroeg - die afdeling heeft gelukkig wel een strakke planning). Ook de dokter kwam tussendoor nog langs met goed nieuws: Geuko zal op 12 december worden overgeplaatst naar Hamburg.

De EMG en diafragma-test verliep heel pijnlijk voor Geuko. Boos, huilen en schreeuwen. Ik mocht er gewoon bij blijven maar was voor mij ook best pittig. Tijdens de diafragma test was te zien dat er wel degelijk verbetering in zit! Minimaal maar toch goed nieuws.

Het deed Geuko veel pijn en hij zei tegen mij: ' Mama stuur ze weg, ik wil niet meer'. Gelukkig was het binnen een uur klaar.

Daarna is er een echo gemaakt van zijn rechterhand om te kijken of zijn pezen allemaal nog goed zitten. Hier van nog geen uitslag.

Hij wilde weer in de stoel maar nog steeds best van slag. De pedagogisch medewerker kwam ons ophalen voor de lunch en hij kwam weer helemaal bij want zijn vriendinnetje was er ook. Daarna eventjes terug in bed voor beetje rust. Niet geslapen want hij hoorde ineens de stem van juf (de juf die eerder altijd bij hem aan bed kwam voor school) Hij was zo ontzettend blij. Twee grote glimmende oogjes. Wat was hij blij. Van school heeft hij een echte pietendiploma gekregen en een badge. Zie foto.

Om 15.00 uur kwam de pedagogisch medewerker voor nog meer leuke dingen en daarna oma ! Want mama had beloofd om alleen maar leuke dingen te doen in de middag.

Eten gaat prima vandaag! De avond ook.

Morgen, vroeg in de ochtend krijgt Geuko een MRI onder narcose. Dus het is nog even afwachten hoe de rest van de dag zal verlopen. Papa is er voor hem, de hele dag.

Dag 134-Vrijdag, 02-12-2016:

Vanmorgen om 08.00 uur heeft Geuko een MRI gehad. Gisteren hadden we gevraagd of er een bekende verpleegkundige bij Geuko ingepland kon worden, en dat kon. Dat betekende voor ons dat papa om 09.30 uur zich kon melden (i.p.v. 07.45 uur). De verpleegkundige had verteld dat Geuko eerst heel stoer was maar bij de anesthesie betrok zijn gezichtje toch. Hij is onder narcose gebracht en de MRI is goed verlopen. Rond 10.00 uur werd Geuko terug gebracht en al snel werd hij wakker. Papa was er voor hem en hij had gelijk praatjes en voelde zich goed. Beetje slapjes. We hadden het hele dag programma om gegooid maar Geuko voelde zich al vrij snel de oude. Voor de lunch dus daarom ook lekker naar m1, gezellig met zijn vriendinnetje eten.

Eventjes bed voor een beetje rust en de juf (dezelfde als gisteren) was zo lief om weer naar

Geuko toe te komen voor school-aan-bed. Ze hebben zo'n leuke klik samen, echt heel mooi om te zien. Als we een paar mensen mee mochten nemen naar Hamburg dan was deze juf daarbij. Een uur samen vermaakt en daarna in de elektrische rolstoel oefenen. Vaste rondje langs de keuken om een ijsje te scoren. Daarna kwam Oma er aan en het werd nog gezellig. Geuko neemt veel tijd om te eten en eet (!) aan 1 stuk door. De avond verzorging doet papa samen met 1 van Geuko zijn favoriete verpleegkundige.

In de loop van de middag zijn we gebeld door onze Duitse arts, ter 'kennismaking'. Het is ons allemaal iets duidelijker geworden en we kunnen nu iets beter een planning maken voor de transfer. Fijn, maar het begint nu steeds spannender te worden... Morgen en overmorgen kan Geuko lekker rustig aan doen.

Dag 135-Zaterdag, 03-12-2016:

Geuko zat al lekker in de stoel maar at de verkeerde cracker daarom was hij een beetje boos en de zuster snapte het niet en zei dat hij weer niet wou eten. Papa weet gelukkig wel wat Geuko wil en alles was weer goed. We zijn naar het bedrijfsrestaurant gegaan en daar heeft hij door gebunkerd in patat en frikandel. Het drinken van papa leek hem ook wel wat dus papa is zijn drinken kwijt, is niet erg, maar wel lekker. Toen we terug gingen naar zijn plekje wil hij paw patrol kijken in het Duits. Ze zijn hem al goed aan het voorbereiden. Uiteindelijk komen daar opa en oma aan. Hij was nog wel even weer een cracker aan het eten en daarna moest hij nog in de stoel. We gingen direct naar beneden. Eerst naar de appie heijn ijsje en chippies halen en opa ging lekker gek doen met hem in de stoel. Slingeren om de palen, 2 rondjes door de appie, wat een lol. Uiteindelijk zijn we belandt bij het grand café daar heeft hij patatje gegeten met mosterd. Daar hebben we sinterklaas cadeautjes uitgepakt die opgestuurd waren naar opa en oma ook hier moest papa zijn drinken inleveren want hij was wel benieuwd wat papa aan het drinken was en dat lust meneer natuurlijk ook. Toen weer terug naar zijn plekje en daar heeft hij brandweerman Sam in het Duits gekeken op zijn iPad tot hij leeg was. Weer een cracker naar binnen gewerkt omdat hij er weer naar vroeg. Heerlijk ga zo door, hoezo meneer wil niet eten. Nog even ouwehoeren met de avondverpleging en alle rituelen met papa gedaan en dan lekker weer slapen het was weer een goede dag. Gelukkig.

Dag 136-Zondag, 04-12-2016:

Vanmorgen eerst lekker rustig aan gedaan. Crackertjes, ipad en vooral veel gekletst met onze stoere knul. Mama heeft hem op tijd in bed gelegd voor een beetje rust met dvd want er stond van alles op de planning voor de middag.

Eerst om 14.00 uur kwamen een tante en nichtje. Mama had Geuko midden op de afdeling gezet in zijn rolstoel zodat hij de deur in de gaten kon houden. En daar kwamen ze aan; 'Jolijijijijijijn!'. Ze hebben super mooi gespeeld met zijn tweetjes. Daarna eventjes terug in bed om een dikke trui aan de trekken want.... we gingen samen naar beneden en wie was daar.... Papa en bobbie! Zowel hondje als kleuter door het dolle heen. Een verpleegkundige had geregeld dat bobbie in het ziekenhuis mocht zijn en we hebben even gezellig gespeeld met z'n allen. Tante en nichtje gingen weg en daar waren opa en oma. Ook even met Bobbie en Geuko spelen. Wat was dat een mooi moment. Geuko zei nog: 'Tot snel Bobbie, tot de volgende keer'. We weten natuurlijk heel goed dat dit nog wel even zal duren. Daarom extra fijn dat dit nu nog even mogelijk was!

Mama, opa en oma zijn samen met Geuko terug naar boven gegaan. Lekker chippies en iPad spelletjes. Oma heeft nog weer geoefend met slijm uitzuigen en heeft Geuko voor het eerst op

de ballon beademd! 'Oma kan het wel!' zei Geuko en het ging ook heel goed. Daarna lekker eten en Geuko was duidelijk moe geworden van deze leuke dag. De verpleegkundige (die ook geregeld had dat bobbie mocht komen) had een Duits voorlees boekje mee genomen. Inmiddels kunnen we de dagen op 2 handen aftellen. Spannend maar Geuko kijkt er steeds meer naar uit.

Dag 137 - Maandag, 05-12-2016:

Nog 7 dagen.

Vandaag eindelijk weer naar school. Dat ging heel goed, daarna eventjes fysiotherapie. Alles ging prima. Daarna kwam zijn favoriete pedagogisch medewerker hem halen voor de lunch, gezellig met zijn crackertjes en zijn vriendinnetje. Na de pauze geïmproviseerd in de elektrische rolstoel, geweldig vind hij dat. De pedagogisch medewerker had zich verstopt en Geuko moest haar zoeken. Daarna samen nog meer cadeautjes van Sinterklaas uitpakken.

Aan het einde van de middag kreeg Geuko weer erg last van zijn nek. Dus op tijd in bed. En maar weer morgen de ergotherapeut vragen om opnieuw naar zijn neksteun te kijken. Vandaag heeft Geuko na goed overleg alsnog de grieprik gekregen.

Dag 138 - Dinsdag, 06-12-2016:

Nog 6 dagen.

Voor het eerst in 134 dagen stond er zo'n lange file op de A7 dat mama veel te laat bij Geuko was. Onderweg gauw de IC gebeld en gelukkig kon de verpleegkundige met Geuko naar school. Halverwege schooltijd kon mama de verpleegkundige aflossen. Deze keer was de meester er weer! Jullie hebben het heel gezellig samen. Ook met het andere kindje. De meester zette een filmpje van de paw patrol op. Maar dit was in het Engels. 'Oh dat is te moeilijk zeker Geuko?' vraagt meester. 'Nee hoor meester, hoor maar eens: Yes, No, Nein. Om 10.00 uur terug naar de afdeling en de fysiotherapeut melde zich af voor de ochtend en nieuwe afspraak gemaakt voor de middag. Dat kwam stiekem ook wel goed uit want gisteren bracht Sinterklaas een cadeautje voor Geuko bij opa en oma. Die hebben we samen uitgepakt (lego pakket) en in elkaar gebouwd. Geuko vond dat meer een klusje voor papa. 'Die kan dat veel beter mama'. Maar al snel 'Héééé mama kan dat ook heel goed'. Het was maar zo 12.00 uur en de pedagogisch medewerker kwam ons halen voor de lunch. 'Ik heb honger' zei Geuko. Dat kwam goed uit. Hij heeft heerlijk gegeten en daarna eventjes rust tot 14.00 uur. Want toen kwam Oma, samen met mama de canule wissel! Geuko vond het best spannend maar het ging heel goed. Oma de canule er uit gehaald en mama hem er weer in. Geuko vond zelf ook dat oma het heel goed heeft gedaan.

Daarna hebben we Geuko in de stoel gezet en mama had een afspraak. Dus oma bleef gezellig bij Geuko. Ondertussen kwam de fysiotherapeut langs, de pedagogisch medewerker en ook nog de plastische chirurg. Het was maar zo 17.00 uur. Oma ging naar huis en mama en Geuko lekker eten. Daar nam hij lekker de tijd voor. Avond ging prima verder, lekker veel praatjes en best moe geworden van de dag.

Dag 139 - Woensdag, 07-12-2016:

Nog 5 dagen.

Wat een verrassing vanmorgen: Geuko zijn lunch-vriendinnetje was ook op school! Hij zit helemaal te glunderen.

Na school tijd voor de fysiotherapie. Voetballen met de ballon. Daarna oefenen met de ergotherapeut. Voor de lunch weer naar de eerste en daar was natuurlijk zijn vriendinnetje ook weer.

In bed kwam de neuroloog langs voor de laatste controles en paar zaken voor de overplaatsing te bespreken met papa.

Toen papa terug kwam na de pauze was de muziektherapeut al druk bezig met Geuko. Wat vind hij dat leuk zeg. Als het goed is krijgt hij dat ook in Hamburg. Ondertussen schoof opa aan en muziek maken is natuurlijk helemaal opa zijn favoriet. Dus opa deed gezellig mee.

Papa ging even met de revalidatie artsen in overleg en opa bleef bij Geuko.

Tijdens het avondeten kreeg hij weer erg last van zijn nek en wilde het liefst terug bed. In bed was alles weer oké. Lekker veel babbeltjes en vrolijke vriend.

Morgen hebben de artsen weer een overleg en hopelijk horen we dan meer details over maandag. Qua planning worden wij ook best beetje ongeduldig.

Morgen is mama weer bij Geuko.

Dag 140 - Donderdag, 08-12-2016:

Geuko heeft afgelopen nacht slecht geslapen. Het was druk op de afdeling en er was een kindje veel aan het huilen. En dat vond Geuko maar niks. Toen ik vanmorgen bij hem kwam was dat ook wel te zien en te merken aan hem. Zag er moe uit en was best nukkig. De verpleegkundige is heel lief voor hem en gaat niet te veel tegen hem in. Samen brengen we hem naar school en zijn 2 klasgenootjes waren er al. Het gaat heel gezellig met z'n 3tjes maar Geuko heeft niet zo heel veel praatjes. Zijn vriendinnetje werd opgehaald en vertelde dat ze vandaag naar huis mocht. Dat vonden wij wel erg jammer. Toen Geuko heel stoer vertelde dat hij eerst naar Hamburg gaat en daarna naar huis mag, sprongen bij mama de tranen in de ogen. Wat is het toch een dappere jongen. 'Daahaaaag lieve Geuko' en daar ging ze. Gelukkig deed het Geuko niet zo veel en zei vrolijk daaaaahaaaaag terug.

Mama kreeg een kopje koffie van de verpleegkundige en de fysiotherapeut zat al op Geuko te wachten. We gingen op een verhoging zitten op de mat. Wauw, dat ging goed. Dikkie dik deed ook mee en Geuko kon het een mooi poosje volhouden. Daarna eventjes tv gekeken (want de iPad kreeg een paar nieuwe apps -Duitse apps om nog alvast te oefenen-).

Al snel kwam de pedagogisch medewerker ons halen voor de lunch. Zijn vriendinnetje had al vroeg gegeten en stond op het punt om te vertrekken maar.... Ze had nog een verrassing voor Geuko. Een ballon met een vrolijk gezichtje en allemaal kusjes er op. Zo ontzettend lief! Hij zei nog; 'Tot de volgende keer' en Geuko is onwijs blij met zijn ballon.

Lekker gegeten en daarna gauw in bed want Geuko zag er erg moe uit en had het even gehad. Beetje rust en mama kon eventjes een hapje eten.

Nu het steeds dichterbij komt dat we weggaan wordt het toch allemaal moeilijker. Alle mensen die met Geuko bezig zijn (geweest) komen gedag zeggen en afscheid nemen. We hebben al met al toch best veel gedeeld met alles wat we hebben mee gemaakt. In de pauze heeft Geuko een mooi zoekboek gekregen over Nederland van de logopedist. Met een lief briefje erbij.

Na de pauze gezellig even dvd kijken en daarna in stoel. Het was weer lootjes trekken aan bed van Geuko. Artsen van thuisbeademing kwamen langs, thuis verpleging, de ergotherapeut en daarna de pedagogisch medewerker.

Mama was even koffie gaan drinken en kwam Oma tegen op de gang. Gezellig samen weer terug gelopen naar Geuko. De iPad was eindelijk weer terug en oma en Geuko hebben Duitse oefeningen gedaan. Ging heel mooi. Ondertussen kon mama nog rest van de spullen inpakken. De avond verliep prima. Geuko was erg moe. Op tijd op bed en man, man Wat is het toch een lieve en dappere jongen.

Dag 141 - Vrijdag, 09-12-2016:

Vandaag was het mama's laatste dag bij Geuko in het UMCG. Wat een gek gevoel.....

We zijn vanmorgen naar school geweest. Ook voor de laatste keer. Om 10.00 uur kwamen ineens alle juffen er aan om gedag te zeggen tegen Geuko en mama. Slik... Wat gaan we die lieve juffen missen zeg en wat heeft Geuko veel leuke schooluurtjes gehad in het ziekenhuis. Na school naar boven en lekker samen spelen met mama. De fysiotherapeut kwam er aan en Geuko wilde graag samen spelen. Geen oefening vandaag, het was immers ook de laatste keer dat hij de fysiotherapeut zag. Ze hebben een spelletje gedaan met het grote zoekboek. Omdat er vandaag geen pedagogisch medewerker was zijn we niet gaan eten op de eerste etage, lekker rustig aan op de afdeling gegeten. Na de pauze kwam de ergotherapeut langs om eventjes gauw te kijken naar zijn rechterhand en z'n neksteun en daarna ook samen gespeeld. Ontzettend lief en Geuko vermaakt zich prima. Ze hebben met de trein gespeeld en een spoor gemaakt. Ook heeft hij nog een coole broche gekregen.

De dokter en coördinator wilden even met mama zitten om de laatste zaken nog te bespreken voor maandag. We weten inmiddels hoe de rit naar Hamburg er uit zal gaan zien. Tijden zijn bekend en de laatste dingen worden nog ingepakt en verzameld.

Ondertussen is opa bij Geuko gaan zitten. Geuko mocht opa zijn Ipad! Samen met een paar chippies en beetje drinken was het maar zo 17.00 uur. Ook de afdeling neurologie kwam nog langs om afscheid te nemen.

We hebben lekker gegeten en Geuko was moe van de dag. Mama heeft hem lekker vroeg in bed gelegd en wat genoten we van een fijn momentje samen. Verzorging. Canule. Pyjama aan. Lichten uit en glitterlamp aan en samen heel veel boekjes lezen.

Dag 142 - Zaterdag, 10-12-2016:

Geuko heeft niet zo'n goede nacht gehad, had veel last van slijm. Samen met papa heeft Geuko de hele ochtend lekker gespeeld met zijn playmobile boerderij. Voor de lunch zijn papa en de verpleegkundige met Geuko lekker naar beneden gegaan. Patatjes met mosterd... (?) Hij smult er van. Terug op de afdeling beetje mopperig maar ook erg moe. Papa liep eventjes weg naar de wc en toen hij terug kwam was Geuko al in slaap gevallen. Hij heeft even lekker bijgeslapen. Nog weer veel slijm weggezogen. In de middag zijn opa en oma op visite geweest. Eerst even op de iPad en daarna lekker op pad. Lekker frikandel gegeten en daarna langs de ballonnenwinkel om zijn drie ballonnen (die mee mogen naar Hamburg) weer verder op te laten blazen. Daar heeft opa een ambulance speelgoed gekocht voor Geuko. Daar kwamen de verhalen... Geuko gaat daar zitten en de dokter daar en mama daar.

Ondertussen komt de kerstsfeer ook in het UMCG en zijn ze overal bezig met bomen en versiering. Geuko keek zijn ogen uit. Avondeten had hij niet zo veel zin aan, dat was natuurlijk ook niet zo gek. Lekker op tijd in bed en papa red zich prima met de verzorging. Wel meer slijm dan gisteren, mogelijk komt dat toch een beetje van de grieprik van afgelopen maandag. Morgen de aller laatste dag en nacht, spannend allemaal.

Dag 143 - Zondag, 11-12-2016:

Laatste dag UMCG gehad. Vanmorgen eerst lekker gespeeld met playmobile boerderij, toen lunchen in de bedrijfsrestaurant: patatjes en frikandel daarna in bed daar hebben we nog Ernst en Bobbie gekeken en alvast de canule wissel gedaan voor morgen.

Tijdens de dienstwissel kwamen alle verpleegkundigen langs om afscheid te nemen. Ontzettend lief ondertussen het aller leukste van deze laatste dag... nichtje en oom op visite. Eerst even samen spelen op de iPad en daarna op pad. In het ziekenhuis zijn ook al overal bomen en kerstversiering. Geuko vond dit super mooi en overall wilde hij op de foto. Samen zijn ze naar het restaurant gegaan en lekker genoten. Nichtje patatjes, Geuko tomatensoep, papa en oom een borrelplankje.

Ook de avond ploeg kwam 1 voor 1 afscheid nemen van Geuko. Hij heeft al met al een hele fijne laatste dag gehad. Op het laatste moment kwam de ic arts naar papa toe om te zeggen dat de intervist van het transport voor morgen ziek is geworden. Ze hebben wel een nieuwe gevonden maar die kan later. 3 uur om precies te zijn. Go with the flow dat doen we al 3 maand. Gewoon niet bij nadenken kost alleen maar energie. Op naar morgen de dag van verhuizing. We gaan met volle moed en hoop op herstel van de ademhaling naar Hamburg.

Dag 144 - Maandag, 12-12-2016:

Wat hebben we een spannende dag achter de rug. Het allerbelangrijkste: het ging allemaal goed en zijn veilig aangekomen en geïnstalleerd in Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg. Vanmorgen zijn papa en mama om 10.00 uur begonnen met de laatste spullen in te pakken en naar de auto te brengen. Geuko zat lekker in de stoel met zijn iPad en had er veel zin in. Goed geslapen en lekker ontbeten. Om 11.00 uur hadden we afgesproken met opa en oma om samen te gaan lunchen. Lekker tomatensoep met stokbroodjes heeft Geuko gegeten. Daarna heeft papa afscheid genomen op de IC en is met opa gaan rijden richting Hamburg. Ondertussen op de IC hebben mama en oma Geuko verder helemaal klaar gemaakt. Luier, canule verzorging en nog eventjes en dvd'tje in bed want het wachten op de ambulance duurde iets langer. Al met al een uur later dan verwacht vertrokken uit Groningen maar.... Het ging Geuko prima naar zijn zin. Hij vond het heel spannend maar ook heel leuk en stoer. Mama en oma kregen steeds meer de zenuwen maar toen de ambulance broeders er uiteindelijk waren ging het allemaal heel snel. Het zijn ontzettend lieve mensen die alle tijd namen voor Geuko en mama. Samen door het ziekenhuis richting de ambulance kelder. Geuko glunderde van oor tot oor. Aangekomen bij de ambulance was het even passen en meten want de rolstoel moest ook mee. Dat lukte en mama mocht naast Geuko zitten. De arts en broeders gingen met z'n 3en voor in maar hielden Geuko en mama goed in de gaten. We waren nog niet over de grens en Geuko viel al in slaap. Toen hij weer wakker werd waren we halverwege en keek hij z'n ogen uit.

Mama had er iets meer moeite mee dan Geuko maar er waren genoeg mensen om ons heen met lieve woorden.

Vooraf toen we langs Winschoten reden was het even slikken....

Toen we steeds dichterbij Hamburg kwamen werd Geuko ook best zenuwachtig maar heel blij. Het was al donker dus heel veel konden we niet zien. Wel zag hij tot 2x toe onderweg: ' Heeeee ik zie de McDonald's!'

Aangekomen in het ziekenhuis was het even zoeken maar al snel zagen we opa en papa. Samen zijn we naar zijn kamertje gelopen. Naast het grote ziekenhuis zit een soort kinderziekenhuis. Het ziet er mooi en nieuw uit. We zijn reuze benieuwd hoe de dagen hier er uit gaan zien.

Geuko heeft het ontzettend goed gedaan vandaag!

Later in de avond was Geuko erg moe, verdrietig en boos. Lage saturatie en erg benauwd. Vervelend om zo bij hem weg te gaan maar gelukkig slaapt papa bij Geuko komende nacht.

Dag 145 - Dinsdag, 13-12-2016:

Geuko was in het begin van de avond gisteren erg boos, verdrietig en benauwd. Mama en opa hebben besloten om toch naar het hotel te gaan en papa bleef bij Geuko slapen. Uiteindelijk ging het wel goed en Geuko heeft de hele nacht doorgeslapen. Ondanks 2 bloedgasjes heeft hij best een goede nacht gehad. Vanmorgen na het ontbijt zijn opa en mama terug gegaan naar Geuko en papa. Papa en mama zijn bij Geuko gebleven en opa ging eventjes de stad een beetje ontdekken. Ondertussen kwamen de artsen, zusters, fysiotherapeut, ergotherapeut en diëtist om de beurt langs om kennis te maken en het plan voor komende periode te bespreken. Vooral de arts was erg verbaasd over de beademingsstand, dus hij heeft meteen de instellingen aangepast. Gesprek met de fysiotherapeut was veel belovend. Electro stimulatie, andere neksteun tijdens de therapie, korset voor tijdens de therapie. Streven is 2 momenten per dag. Allerbelangrijkste is dat ze heel goed kijken naar wat Geuko aan kan. Deze week en volgende week zullen veel onderzoeken plaats vinden. Zo moet Geuko komende dagen op de kamer blijven óf een schort aan en mondkap op. (Dat geldt ook voor ons) Uitvoorzorg, omdat wij en Geuko bacteriën bij ons kunnen hebben. Zodra de uitslagen binnen en zeker weten dat hij niks bij zich draagt dan mag alles weer zonder bescherming. De locatie waar Geuko nu verblijft ligt naast het ziekenhuis en heet: Lufthaven (ze zijn de specialisten van Duitsland op gebied van beademing -lucht dus-).

In de middag heeft Geuko een röntgenfoto gehad van zijn longen. We kunnen (via -1) naar het ziekenhuis lopen. Dat is al een hele belevenis op zich. Geuko keek z'n ogen uit maar vond de röntgenarts niet leuk. Vooral omdat er nu niet van te voren duidelijk verteld kan worden aan hem wat er gaat gebeuren. Duitse taal is dan best lastig maar we verwachten dat hij het al snel onder de knie heeft. De artsen en zusters hier gaan lief met hem om. Zij een woordje Nederlands en Geuko een woordje Duits. Ze zijn erg duidelijk en nemen de tijd voor ons. Ook als het Duits even niet lukt kunnen ze ook allemaal Engels. De eerste indruk is goed. Over het algemeen ging het goed met Geuko overdag. Saturatie wel aan de lage kant en we merken aan Geuko dat hij alles wel eng en spannend vindt.

We hebben vanavond Geuko voor het eerst even alleen gelaten, zodat we samen nog konden eten. Want mama en opa gaan morgenmiddag weer terug naar huis. Naar Gijs, Bobbie en oma natuurlijk....

Heel lastig om hem alleen te laten en het over te laten in de goede handen van de verpleegkundigen. En dat mama en opa weer naar huis gaan zal ook wel moeilijk zijn.

Papa slaapt komende nacht ook nog bij Geuko op de kamer want er is nog geen plek in het Ronald McDonald Huis. Verwachting is dat het morgen wel lukt.

Vlak voor bedtijd kregen we niet zo'n leuk bericht. Op de röntgenfoto is te zien dat Geuko lucht krijgt in slechts 1 long. De andere long zit erg vol. Om dus erger te voorkomen (klaplong, longontsteking) heeft Geuko vanavond een flinke boost aan medicijnen en verzachters gekregen. Vandaar dus ook zijn lage saturatie. Hij was ontzettend verdrietig dat we weg gingen, ondanks dat de zuster zo lief was.

De arts vertelde ons ook nog dat ze nu eerst ervoor gaan zorgen dat zijn longen weer oké zijn. Hiervoor krijgt hij alles wat nodig heeft inclusief een antibioticakuur van 10 dagen. Morgen komt er direct een therapeut voor zijn long. Als dit achter de rug is, is de kans groot dat Geuko als nog verplaatst wordt naar een andere plek in Hamburg. In de Lufthaven werken ze eigenlijk

alleen aan zijn beademing en krijgt hij daarnaast therapie. Beter zou zijn als hij naar een echt revalidatie centrum kan gaan. Dus nog beter dan dit. Ze hebben ons dit alvast verteld om aan het idee te wennen.

We duimen voor een goede nacht.....

Dag 146 – Woensdag, 14-12-2016:

Geuko is afgelopen nacht veel wakker geweest en elke 1,5 uur een verpleegkundige bij hem aan bed. Zijn saturatie bleef laag, de canule is gewisseld omdat het mogelijk verstopt zat. Dit was niet het geval. Door regelmatig te verliggen in bed kwam er niet te veel druk op zijn volle long. Het slijm kwam ook iets meer los. Hoogst waarschijnlijk hebben ze op tijd opgemerkt dat er iets niet goed zat en krijgt hij de juiste medicijnen want Geuko zelf heeft er weinig hinder van. En dat de saturatie laag is, is niet een goed beeld van de werkelijkheid. Het is immers de meting van 1 long. Papa 'sliep' bij Geuko maar vanzelfsprekend is hij ook veel wakker geweest. Geuko zat lekker in de stoel met zijn nieuwe iPad te spelen toen mama en opa binnen kwamen. Samen hebben we eventjes gespeeld en papa ging even een frisse neus halen en langs de lidl, die zit gelukkig ook op loop afstand. Ondertussen was de visite ronde van de artsen, de arts vond dat zijn long beter klonk en dat was ook te zien op de machine. Meer volume, minder slijm. Wel heeft hij meerdere pufjes/inhalatie medicijnen gehad.

Samen met de ergotherapeut heeft Geuko een mooie kerstkaars gemaakt. Voor opa zei Geuko. Gaan we met kerst aansteken. De ergotherapeut heeft eerst met Geuko geknutseld en daarna zijn beide armen bewogen. Geen krachtoefening maar ook puur soepel houden van de spieren. Ondertussen begon Geuko ineens te zingen: klap eens in je handen en daarna Oh Dennenboom. En dat liedje kende de ergotherapeut ook. Eerst de Nederlandse versie gezongen en daarna in het Duits. Geuko praat zo mee in het Duits. De ergotherapeut vroeg (in het Duits) doet dit pijn? Waarop Geuko zegt: 'ein bisschen'.

De ergotherapeut was nog maar net weg en de fysiotherapeut kwam er aan voor de longtraining. Ze vertelde ons dat ze beweging voelde bij het inademen en uitademen. Volgens haar knapt de dichte long aardig op. Daarna wilde Geuko naar de keuken om koffie voor opa te halen. Zo ontzettend lief. Mama heeft papa nog geholpen met de verzorging in bed voor een rustuurtje. Om 13.30 uur zijn opa en mama weg gegaan. Gelukkig vond Geuko het goed want papa blijft bij hem. Iedereen kan zelf wel invullen wat mama er van vond om weg te gaan en weer helemaal in Winschoten te zijn komende dagen. Ondertussen hebben papa en Geuko eventjes een rust momentje. Heel klein rust momentje. Toen hij terug is de stoel ging viel Geuko in slaap. Eigenlijk direct. Op tijd werd hij wakker want de 2de ronde fysio kwam langs die heeft echt met zijn longen getraind en hem van veel slijm verwijderd maar nog altijd zit hij goed vol. Hij krijgt 3 soorten inhalering medicijnen om het taaie slijm los te krijgen en extra zuurstof. Toen moest hij opeens naar de echo voor zijn longen. Hier zijn ze wel erg direct. Wat goed is. Daar hebben ze gezien dat hij ook vocht achter de longen heeft ,een oud restje heeft zitten. Meneertje houd zich wel goed naast alle protesten van hem. Papa mag morgen naar het ronald mac donald huis in een ander gebouw op hetzelfde terrein. Hij kan via de kelder gangen daar komen. Mama en Gijs kunnen er ook blijven slapen. Je kunt het zien als een grote 2 persoons hotelkamer met alles wat er in hoort. Eigen douche, 2de slaapbed, wifi. Nu is hij nog even rustig op de iPad en dan lekker in bed hopen op een goede nacht.

Goed nieuws: hij heeft 2 x geniest vandaag, heeft hij vanaf 22-7 niet meer gedaan

En nog een leuk grapje: Hij had zijn ogen dicht toen zei papa "slaap je al"? en hij zei "nee lijkt alleen maar zo". Papa, Geuko en de zuster (na vertaald te hebben) moesten er erg om lachen.

Dag 147 - Donderdag, 15-12-2016:

Dag 4 alweer de dagen gaan snel. Er gebeurt veel op een dag nu je in je eentje bent en veel moet vertalen duurt het verwerken ook wat langer, het leren begrijpen wat ze zeggen. 06.30 uur wakker maar wel goed geslapen, saturatie blijft laag, alsnog zijn de artsen tevreden die horen ook onderin de longen ook weer zuurstof. Hij wil alweer vrij direct in de stoel maar eerst hem lekker gewassen en aangekleed. Hij krijgt 9x een inhalatie op een dag via de beademingsslangen dat is 3x een sterke concentratie zout oplossing met iets erdoor en 6 x iets minder sterke zoutoplossing met hetzelfde erdoor maar ook iets minder sterk. De fysio probeert 2 x daags voorbij te komen en sowieso 1x. adem oefeningen, en het strekken van de spieren ook gaan ze beginnen met votja therapie en of Bobath therapie.

De hoestmachine komt later als de longen weer wat beter zijn. Ook gaan ze kijken naar zijn hoofdsteun ze vinden hem er raar inzitten daarvoor komt een orthopeettechniker die ook een echte kunststoffen nekkraag voor hem gaat maken voor de fysiotherapie er wordt dan ook gekeken naar een Korset. Toen kwam iedereen tegelijk de broeder voor het sprayen, de artsen voor hun visiteronde en de ergotherapeut. Daarmee heeft hij een schatkistje blauw geschilderd en beplakt met edelsteentjes. Heeft hij voor papa gemaakt zegt hij en heeft hij de hele middag mee gespeeld. Toen kwam de muziektherapeut voorbij en hebben we het lidl lied voor gedaan en steen grilln opt hunnebed. Dat ging zo mooi dat papa het gaat vertalen van het weekend zodat we een duitse versie van beide hebben, kunnen ze lekker oefenen. Tussentijds heeft papa zich ingecheckt in het geheel nieuwe Ronald mc Donald huis waar mama en Gijs ook mogen slapen. We moeten qua schema nog erg wennen aan het 's middags warm eten en 's avonds brood. Het past niet echt in het schema en daar zullen we nog wat aanpassingen in gaan komen, dat geldt overigens voor alles. Alles gaat volgens Duitse standaard en dat is toch wel wennen. Het is zo weer even rusttijd, tijd voor in bed. Papa zet de stoel weg draait zich om en Geuko slaapt al, duurde een uurtje en daar was de fysio weer die wou hem ook liggend hebben en heeft alles lopen rekken en strekken. Ze gaan echt fysiek hard met hem bezig om zijn spieren los te krijgen. Daarna weer snel in de stoel en hij wil op de iPad. De artsen komen weer visite doen en zijn weer wat aan de instellingen aan het sleutelen. Het is zo 18:00 uur, we moesten met hem naar de echo om een hartcontrole te doen. Natuurlijk doodsbang maar papa is bij hem en wijkt niet van zijn zijde. Daarna kwam papa met het grandioze idee om samen een soepje te maken(oplossoepje) met een Kaiser-bolletje snijden net als stokbrood. Wat denk je, het hele broodje gaat er in en als toetje bijna een hele berliner bol. Toen in bed en verhaaltje voor gelezen, papa moest blijven slapen en was wat verdrietig maar papa had al iets geregeld: de zuster komt voorlezen, wel in het Duits maar dat vond Geuko niet erg. Hopelijk nu weer een goede nacht en morgen er weer vol tegen aan.

Dag 148 - Vrijdag, 16-12-2016:

De verbouwing aan de Garst verloopt voorspoedig. Geen bijzonderheden. De muren zitten er in, vloeren aan de voorkant liggen klaar (vloerverwarming enz.) maandag wordt beton gestort. Afgelopen dagen zijn ze met 4 man daar bezig en beetje lastig om goed foto's te maken. Dus dat ga ik morgen even doen. Vanmorgen om 08:00 uur was papa bij Geuko. Maar meneer lag nog lekker te slapen. We hebben alle rituelen weer gedaan en de doktoren deden weer hun visite ronde. Daarbij kwamen ze vertellen dat er nog weer een echo gemaakt wordt vandaag hoe de linker long er nu uit ziet en dat er dinsdag een bronchioscopie wordt gemaakt. Dat wil zeggen met een cameraatje in je longen wordt gekeken en desnoods terplekke wordt weg gezogen of gesprayt. Hij moet daarvoor weer volledig onder narcose en papa vindt dat maar

weer doodeng.

Wat moet ons kindje wel niet allemaal doormaken. Maar goed het is voor een goed doel. Volgende week staat er veel op het programma. Eindelijk kennis maken met onze behandelt arts. En alle andere zaken worden in gang gezet. Vandaag ging rustig. Geen therapeuten. Hij begint wel weer langzaam meer te eten. Weer soep met brood gehad met lunch. Kipnuggets met doperwten en berliner als diner. Ook heeft hij eindelijk met mama en Gijs geskypet en daar was hij dol blij mee morgen maar weer en ook met opa en oma. Hij heeft vandaag alweer geniest voor de 5de x sinds hij in Hamburg is. Wat papa heel knap vindt want het is een complexe spier beweging die hij sinds 22-7 niet meer heeft gedaan. De dokter is benieuwd of hij dan ook inademt. Dus daar gaat papa de volgende x opletten. We zijn vandaag ook bacterie vrij verklaard dus we hoeven geen mondkapjes en schorten meer aan en mogen gaan en staan waar we willen. Wat een bevrijding. Morgen weer een rustige dag en zondag komen opa en oma waar hij naar uitkijkt. Hij is door alle slijm wat loskomt en alle inhalaties veel energie kwijt en is vroeg moe geworden. Hij lag al te slapen voor de zuster nog wat kon voorlezen.

Dag 149-Zaterdag, 17-12-2016:

Papa dacht vanmorgen, laat Geuko maar even liggen, meneer dacht er iets anders over en was om 06:30 uur al wakker en in goede doen. Alle ochtend rituelen gedaan en hup in de stoel. Eerst natuurlijk even op de iPad spelen en ontbijten. Vlak daarna een verrassing: Fysiotherapeute in de bocht op zaterdag? Ja, speciaal voor Geuko. Die heeft ademhalingstherapie gedaan en pas na 45 min was ze vertrokken. Ze zijn hier goed bezig. Toen nog even naar de openbare ruimte geweest want hij wil graag met de brio brug spelen (houten speelgoed trein) Daarna even in bed en Duitse Disney Chanel gekeken. Tot kwart over twee in bed gelegen, hij wil alweer in de stoel. Alle vernevel momenten eisen veel energie. Late lunch gehad, na de volgende verneveling even bij papa in het Ronald mc Donald huis geweest hij keek zijn ogen uit. Door een tunnel onder het hoofdgebouw door aan de ander kant van het terrein in een bijgebouw kom je weer uit en dat is het Ronald mc Donald huis. Daar gekeken in de oase (grote openbare ruimte met een keuken, speelhoek, eethoek, tv hoek, enzovoort) toen weer terug en geskypet met mama en opa en oma. Als de skype telefoon belt roept Geuko degene die er gebeld wordt zo leuk om te zien en te horen. Meneer is goed in zijn doen en eet als een slootgraver. Komt mede denk ik door dat hij geen nutrin drink krijgt. Normale tijd op bed maar denk je dat hij slapen wil? De éne boek na de andere. De zuster heeft het overgenomen en ik ben gegaan toen was het al 20:45 uur. Heel mooi dat hij zo goed in zijn sas is. Voor de mensen die kaartjes willen sturen volgt hier het adres:

Geuko van Lang

Lufthafen- Die wohnstation am AKK

Bleickenallee 38

22763 Hamburg

Dag 150 - Zondag, 18-12-2016:

Je dacht vandaag, ik ga eens lekker uitslapen het is zondag 08:30 uur werd je wakker. Voor die tijd kon papa zijn ontbijt snel naar binnen werken. Na alle ochtendrituelen in de stoel gezet, ga je ook ontbijten. Om 09:45 uur ben je gaan skypen met opa en oma en een oom en tante. Daarna, je wou op opa en oma wachten in de hal. Intussen eet je verder je ontbijt. Daar waren opa en oma. Wat was je blij je wou ze gelijk alles laten zien en je hebt geluncht. Zo is het snel tijd om in bed te gaan. Opa en oma gaan wandelen in de stad, papa gaat bij je zitten eten en jij kijkt nu graag de leeuwen garde van de Lion King. Opa en oma kwamen terug van toeristje spelen en vervolgens jou in de stoel gezet want we gingen naar papa zijn kamer en de oase. Lekker gespeeld en thee gedronken. Terug op de kamer van Geuko was het tijd voor opa en oma om te gaan. Dan eten. Maar verhip de keuken meneer heeft per ongeluk je eten weggegooid. Na veel geregeld naar de kantine gegaan om een roerei met ham en kaas te halen. Nou het hele roerei ging er lekker in met een cracker berenpasta(soort leverpastei)dikke eter is het aan het worden. Tijd gaat snel het is zo half 7, tijd om in bed te gaan en alle bedtijd rituelen te doen. Lekker op tijd slapen dan is het sneller maandag. Want MAMA KOMT MAANDAG. Het wordt een drukke, volle week dan wordt het 'strijdplan' gemaakt.

Dag 151 - Maandag, 19-12-2016:

Vandaag was meneer wel op tijd wakker. De interieurverzorgster was al bij hem geweest en lekker gepraat en heeft het elektrische rolgordijn open gedaan. Hij is lekker aan het acrobaten geweest, ligt onderuit in zijn bed, zoals zo vaak. Zonder nutrini eet hij als een slootgraver de diëtiste vind dit super goed en heeft nu een poeder waar alles in zit voor hem. Zo blijft hij eten wat belangrijk is voor zijn stoelgang en krijgt hij alles wat hij nodig heeft met het poederdrankje. De fysio komt eerst langs voor ademhalingsoefeningen en als hij in bed ligt nog een keer voor zijn armen en benen. Papa ging zijn bord afwassen in de gemeenschappelijke keuken en heel stiekem kwam daar mama om de bocht. Ondanks een lange, lange, lange file een goede rit gehad naar Hamburg. Het is prima te doen onderweg, ook in je eentje. De fysiotherapeut schrok van Geuko, want ineens riep hij; MAMAAAAA. Oh wat is het fijn om lekker weer even 'samen' te zijn. Dikke knuffels, kusjes en toch maar even door met de therapie. Kon mama gelijk even zien hoe goed Geuko dat doet. Mama vind dat Geuko er een stuk beter uit ziet, het knapt aardig op in zijn longen gelukkig. Daarin tegen is het maar goed dat hij nu weer lekker veel eet wat hij heeft best spillebeentjes gekregen. De fysiotherapeut was nog maar net klaar en daar kwam de ergotherapeut aan. Ze vroeg Geuko of hij mee wilde naar haar oefenruimte. 'We gaan even flink aan het werk' zei ze. Dat vond Geuko wel stoer en papa en mama gingen gezellig mee naar 'zijn werk'. Beneden, bij 'zijn werk' ging hij zagen en daarna nog spelen. Ondertussen was de ergotherapeut natuurlijk druk met Geuko aan het oefenen spelenderwijs. Het ging super mooi. We zijn vandaar terug gegaan naar zijn kamer voor de medicatie en daarna wilde Geuko aan mama laten zien waar papa's slaapkamer is. Dus wij samen binnendoor naar het Ronald Macdonalds Huis. Wat is het ontzettend mooi en luxe daar binnen, de appartementen, de gezamenlijke ruimtes. Geuko is een goede gids en laat mama alles zien en maakt zelfs een kopje koffie voor mama. We hebben daar even gespeeld en zijn daarna lekker gaan eten. Tussendoor skypen, Geuko weet al precies hoe dat werkt en kijkt tussen zijn lijstje wie online is en wie niet. Ineens werd Geuko benauwd en kregen we het slijm niet goed weg. Het klonk ons net alsof hij zelf krachtig hoeste en dat er slijm naast de canule was gekomen. Na paar keer zuigen en slokken drinken ging het wel weer. Maar dit koste uiteindelijk veel energie van Geuko en die wilde vrij vlot zijn bedje in. Papa en mama hebben Geuko samen lekker vertoeteld en ondertussen heeft papa kennis

gemaakt met de neuroloog. Er wordt een plan gemaakt en dit zal worden doorgestuurd naar de artsen in Amerika om aan te vullen. Geuko was erg moe en héééééél verdrietig dat papa en mama weg gingen. Het was natuurlijk ook wel erg gezellig samen. Er was een lieve zuster voor Geuko en zij ging nog even bij hem kijken toen papa en mama wegliepen. Samen zijn we gaan eten bij de Italiaan tegen over het ziekenhuis waar we ook al eerder zijn geweest vorige week met Opa. Na even een babbeltje met de ober kregen we van het huis een borrel aangeboden. We komen daar vast vaker komende tijd.

We kregen nog een leuk bericht van de educatieve voorzieningen UMCG (de school/juffen van Geuko). Ze hebben zijn kerst knutsel gebruikt als kerstkaart 2016. Zij sturen ieder jaar een kerstkaart naar al hun binnen en buitenlandse contacten. Ontzettend lief en Geuko zelf vond het super leuk!

Nog meer goed nieuws, naast Pédaalemmer en Rinus heeft nu ook de band TOOSST toegezegd te komen optreden op 28 maart!

De bronchoscopie morgen gaat niet door en is verplaatst naar woensdagochtend. Over het algemeen knapt Geuko beetje bij beetje op (van zijn volle long).

Dag 152 - Dinsdag, 20-12-2016:

Geuko was nog maar net wakker toen papa en mama bij hem kwamen vanmorgen. De verpleegkundige was bij hem en ze waren gezellig aan het kletsen. Hij heeft goed geslapen en werd vrolijk wakker. Papa en mama hebben hem gewassen, canule verzorging gedaan, kleren aan en de medicatie. Daarna samen ontbijten en kennis gemaakt met zijn behandelend arts. Fijn gesprek gehad en wederom een goed gevoel er bij. Echter bij de vraag hoelang hij verwacht dat Geuko blijft in de Lufthaven antwoordt hij ons dat we dat maar moeten vragen aan God. Met andere woorden, zolang als het nodig is, zolang als zij Geuko kunnen helpen. We werden om 10.45 uur verwacht in het ziekenhuis voor een echo van zijn romp. Nieren, lever, darmen en longen, alles is bekeken. Longen zagen er wat beter uit, darmen waren nog steeds verstopt en de rest leek normaal. Voor de darmen zal Geuko dus iets sterkers krijgen dan wat hij nu krijgt.

Maar omdat de arts Geuko op zijn 'slechte' long heeft gelegd, werd Geuko ineens heel erg benauwd. We hebben hem snel in de stoel gezet, uitgezogen maar het hielp niet. Bah! Zijn saturatie zakte en zakte en papa en mama zijn snel naar de Lufthaven terug gelopen -> gerend. Geuko weer helemaal bleek en grauw en riep dat hij het koud had.

Daar aangekomen zagen de verpleegkundige en de arts direct dat het niet goed ging en namen het van ons over. Geuko is snel in bed gelegd en na extra zuurstof en uitzuigen bleef hij benauwd. Wat bleek uiteindelijk dat zijn canule verstopt zat en dus nauwelijks nog lucht naar binnen kreeg. Waarschijnlijk is er tijdens de echo een slijmpropje los gekomen doordat hij op zijn verkeerde kant lag. Beademing overnemen op de ballon had dus ook geen effect gehad. Canule gewisseld en meneer knapte gelijk op. Wel zo ontzettend moe geworden dat hij in slaap viel. Wat is het toch vervelend je kindje weer zo benauwd te zien. Papa en mama zijn eventjes gaan wandelen om van de schrik bij te komen. Geuko heeft tot 14.30 uur geslapen en werd stukken fitter wakker. Saturatie bleef goed en was lekker vrolijk.

De fysiotherapeut kwam voor de ademtherapie gevolgd door de ergotherapeut. Ook werd Geuko zijn stafel gebracht. Maar omdat hij toch best een klap gehad heeft vandaag hebben we een paar therapieën overgeslagen.

Geuko voelde zich wel weer oké en wilde mama de kantine laten zien. Daarna zijn we even weer naar de oase van het Ronald Macdonaldhuis gegaan en ook de wasmachine aan gezet met papa en Geuko hun kleren er in. Dat vond Geuko wel interessant. Daarna terug naar zijn

plekje en lekker gegeten, kippenpootje, aardappels en broccoli. Daarna even Skype en papa en mama hebben Geuko in bed gelegd en lekker samen gezellig voorgelezen en natuurlijk alle verzorging en medicatie gegeven. Geuko vond het niet leuk dat we weg gingen maar was minder verdrietig dan gisteren. Gelukkig maar. Morgen een spannende dag. We hebben vandaag in de middag het intake gesprek gehad over de narcose en Geuko moet morgen nuchter blijven tot 11.00 uur. Dan wordt hij opgehaald voor de bronchoscopie. Spannend maar routine klusje voor de artsen. Mama blijft bij papa en Geuko zolang dat nodig is woensdag.

Dag 153 - Woensdag, 21-12-2016:

Geuko heeft inmiddels al een favoriete verpleegkundige Barbara. In de Lufthaven heeft elke patiënt een eigen verpleegkundige die alles regelt voor de patiënt en rondom de patiënt. Een private nurse, voor Geuko is dat Barbara. Natuurlijk heeft Geuko ook andere verpleegkundigen.

Geuko heeft een goede nacht gehad en lekker geslapen. Hij kletste al lekker met de verpleegkundige toen wij bij hem kwamen. Geuko moest nuchter blijven dus toen de fysiotherapeut er aan kwam voor de ademtherapie zijn papa en mama even gauw gaan ontbijten zonder Geuko.

Om 10.00 uur kwam de dokter met een roesje voor Geuko, hij moest weer in bed en werd daar een beetje sloom en grappig van. Om 11.00 uur naar het ziekenhuis en om 12.00 uur klaar. Alles was goed gegaan, ze hebben geen bijzonderheden gezien, longen zagen er normaal uit. Ook hebben ze een grotere canule geplaatst. Vanaf nu kunnen ze echt gaan beginnen met afbouwen (proberen, en kijken wat Geuko aan kan) een grotere canule zou daar ook aan mee kunnen helpen. Wij waren er bang voor dat Geuko daardoor meer moeite zou hebben met praten maar dat is gelukkig niet het geval. Toen de deur van de arts open ging riep hij ons al: 'papaaaa mamaaaaaa ik wil in de stoel.'

Terug op zijn plekje moest Geuko eerst even in bed blijven liggen om bij te komen. Hier was hij het niet mee eens maar iPad er bij en het ging wel. Zijn maaltijd stond er nog: patatjes en kipnuggets. Daar had hij wel zin in. De verpleegkundige was toch een beetje ongerust over zijn hartactie, die zat aardig hoog (+150) en hij had een beetje verhoging. Maar Geuko leek er geen last van te hebben dus we hebben hem toch maar in zijn stoel gezet. De ergotherapeut kwam langs om nog een diertje te zagen samen met Geuko. Die was voor Gijs zei hij. Daarna hebben we gezellig samen gespeeld. Rond 16.30 uur was het tijd voor mama om te gaan. Geuko vond dat wel oké gelukkig. Mama komt zaterdag weer en dan met Gijs!

Geuko wou nog graag naar de oase en daarna hebben we om 17:00 uur eten klaar gemaakt. Tomatensoep met balletjes en bruin brood. Een paar happen gehad omdat hij late lunch heeft gehad. Nog even met oom, tante en nichtje geskypet, maar hij werd er beetje verlegen van of was gewoon moe. Tegen 18:30 uur in bed gelegd en nog boekjes voorgelezen. Hartactie is mooi 114 ongeveer met een saturatie van 98. Plotseling kreeg hij buikpijn toen heb ik hem een warme handdoek gegeven. Ook wou hij op zijn zij liggen, zodra ik dat deed was hij op weg naar dromenland.

Dag 154 - Donderdag, 22-12-2016:

Meneer was al wakker toen papa binnenkwam. Hij is goed in zijn doen en heeft een hele dikke poepluier gehad. De zusters hebben hem verschoont omdat ze in de kamer niet konden zijn van de stank. We zouden dan naar de röntgen maar het ging weer niet door wegens uitloop in een andere kamer. Er waren twee tv ploegen voor de opening van een extra afdeling met nog eens acht kamers. Ook werd Geuko gefilmd en heeft papa wat verteld waarom we hier zijn en wat Geuko heeft. Door dit alles lopen veel dingen uit. Ze zijn vanavond begonnen met gewennen, door het apparaat anders in te stellen. I.p.v. de slang eraf te halen en dat 6 keer per dag. Zo verneemt hij er weinig van om zijn angstdrempel zo laag mogelijk te houden. Ze zijn enorm enthousiast en klaar om met hem bezig te gaan. Ook zijn we vandaag met cbd olie begonnen. Hopen dat het werkt. Intussen komen de fysio en de ergo voor hun trainingen voorbij, adem oefeningen, trainen van de ledematen en hij heeft met de ergo weer gezaagd. Een kat en een geit deze keer. Grote pret. Zijn hartslag is netjes onder de 100. En saturatie rond de 100. Toen moesten we gelijk door naar de röntgen voor zijn rug om te kijken of en wat voor een corset hij nodig heeft. Ook krijgt hij een andere hoofdsteun, morgen komt ook waarschijnlijk de man van de nekkraag. Ons huis verbouwen gaat goed, ze leveren het op 23 januari 2017 op. Dan moet er nog schoongemaakt, geschilderd/behangen en vloer gelegd worden, meubels in de badkamer en dergelijke. Zo was het weer een drukke dag

Dag 155 - Vrijdag, 23-12-2016:

Vandaag een drukke dag voor Geuko. Ze zijn begonnen met ontwennen van de beademing. 3 keer 2 minuten en dat 4 keer per dag. Ook hebben ze de hoest assistent geprobeerd en Geuko vindt dit wel een lekker gevoel. Apparaat blaast eerst lucht in en dan als een soort stofzuiger zuigt hij de lucht er uit. Alsof je hoest. Dan mag 8 keer per dag. Vanaf 12:00 uur heeft hij last van een kikker die niet weg te krijgen was, dat vergde veel energie. Dan 1 min punt van de dag is dat ze een resistente bacterie hebben gevonden. Daardoor moeten we de komende 3 weken weer een blauw jasje met mond kapje nodig hebben als we wat uit de keuken willen halen en dat ze bij Geuko komen met jasje en mondkapje. Het is niks ernstigs alleen voorzorgsmaatregelen. Ze zijn 1 voor 1 ziek hier. Dan is het logisch dat Geuko ook wat bij zich heeft. Aan Geuko merk je niks het heet: 2megn neo ped. Hij heeft weer lekker gegeten vandaag. Brood, curryworst, backfish, komkommer en nog meer brood. Veel Ernst en Bobbie en de rest gekeken, hij heeft lego gekregen van de Fysio, dit vult mooi aan bij zijn gekte van legocity. Morgen gaan we gewoon verder ook al is het kerst en zaterdag. Gelukkig komen mama en Gijs waar hij zich heel erg op verheugd en dag later komen een oom, tante en nichtje.

Dag 156 - Zaterdag, 24-12-2016:

Wakker worden met een oorverdovende brandalarm in het Ronald Macdonald huis om 06:00 uur. Maar niks aan de hand. Het was een technisch defect. Geuko was wel vrolijk vanmorgen toen papa bij hem kwam hij had zijn medicatie al gehad en had al weer geweant (ontwennen ondersteuning ademhaling). Het gaat nu zo goed dat ze het iets anders gaan doen. I.p.v. 6x 3maal 2 min. Gaan ze 6x 1 maal 3 min. En dan elke dag kijken ze of ze het met een min. kunnen opschroeven tot 10 min. Dan weer verder kijken. Eten gaat nog steeds goed. Hij wil steeds brood en heeft de chocopasta weer ontdekt. Geheel volgens planning waren mama en Gijs om 14.45 uur in Hamburg aangekomen. Onderweg was het rustig, geen vrachtwagens, geen files. Ongeveer 2 uur en 15 minuten gereden. Vlak voor Hamburg zag mama ineens een Nederlandse Seat geparkeerd staan bij een tankstation... De familie uit Delfzijl was ook

onderweg naar Hamburg. Maar mama reed in 1x door, Gijs vond dat ook prima.

Ook zij zijn goed en veilig aangekomen in hun hotel. Morgen zullen we, als iedereen fit blijft, elkaar zien in het Ronald Macdonald huis, gezien we geen risico's willen nemen wat betreft de kleine baby in tante haar buik.

Toen mama en Gijs de Lufthaven binnen liepen hoorden we Geuko al roepen vanaf zijn kamer. Mama! Gijs! Joehoe zijn jullie daar?! Papa vertelde dat hij sinds gisteravond constant over mama en Gijs had gepraat en nu was het eindelijk zo ver. En wat was hij blij! Die blik in zijn ogen!! Daar doen we dit voor. Hij wilde gelijk alles laten zien aan Gijs en Gijs mocht zelfs met zijn speelgoed spelen. Na de medicatie zijn we naar het Ronald Macdonald huis gelopen en hebben de jongens lekker gespeeld. We moesten om 17.00 uur terug zijn voor het weanen. En tussen door heeft papa eten klaar gemaakt voor the boys. Geuko heeft lekker zitten te eten en Gijs was alleen erg moe een beetje van slag door alles, we merkten aan Geuko dat hij daar erg onrustig van werd, dus mama en Gijs zijn alvast naar het Ronald Macdonald huis gegaan. Gijs is in slaap gevallen en mama is gaan wachten op papa in de gezamenlijke woonkeuken tussen de rest van de ouders. Papa heeft alle avond rituelen gedaan en lekker weer boekjes voor gelezen zoals elke avond. Gelukkig kan papa nu rustig weg zonder tranen van Geuko. Hij is in zijn nopjes dat mama en Gijs er zijn.

Dag 157 - Zondag, 25-12-2016:

Kerst in Hamburg. Wat is het fijn om hier nu met z'n 4tjes te zijn. Geuko heeft goed geslapen. Gijs vond alles toch een beetje eng. Kort nachtje maar dat mocht de pret niet drukken. Papa is 's morgens naar Geuko gegaan en mama ging Gijs klaar maken voor de kerst. Ontbijten deden we snel samen en ondertussen kreeg Geuko de medicijnen en de oefensessie van het weanen. We kregen een berichtje van ome Geuko dat ze onderweg waren dus mama en Gijs gingen richting de hoofdingang. Wat was dat fijn zeg om een gedeelte van de familie weer te zien en samen te zijn. We zijn naar de oase van het Ronald Macdonald huis gegaan en daar konden Iris en Gijs mooi spelen. Even later schoven ook papa en Geuko aan! Toen was het feestje helemaal compleet. De tijd vloog en we gingen ieder onze eigen weg. Geuko naar z'n plekje voor medicatie, oefensessie en rustmomentje. Gijs op bed voor een dutje en nichtje met haar papa en mama terug naar het hotel. De planning voor de middag verliep een beetje anders want het nichtje was niet lekker en ze zijn eerder naar huis gegaan. We hebben er met z'n 4tjes een hele leuke middag en avond van gemaakt. Samen gespeeld en lekker culinair gegeten! Hamburgers met patat en pizza. Jamjamjam. Met z'n 4tjes aan tafel. Wat hebben we genoten van de momentjes samen. Geuko heeft het weanen zo goed gedaan dat hij morgen naar de 4 min. mag. Hij heeft weer eens goed gegeten. Staan er toch elke keer van te kijken hoe veel hij eet. Aan het einde van de dag is hij wel heel erg moe geworden van alle leuke dingen en het trainen.

Wat missen wij toch ons eigen leven, van voordat Geuko ziek werd. Ons eigen huis, onze twee jongens die spelen en ruzie maken, de normale gezin-dingen zoals iets simpels als samen aan tafel. Deze dagen maakt dat alleen maar erger en verdrietiger. Niet gourmetten of 3 gangen diner bij de familie.

En wat zijn we nog steeds dankbaar voor alle hulp, steun en liefde die we krijgen van de mensen om ons heen. Onze familie, vrienden maar ook de lieve mensen op ons logeeraadres. Morgen gaan we nog genieten samen en gaan mama en Gijs in de loop van de dag weer naar huis.

Dag 158 - Maandag, 26-12-2016:

Geuko was al helemaal gewassen, aangetrokken en heeft medicijnen gehad toen papa er aan kwam. Hij was er helemaal trots op. Vandaag de training van 4 naar 5 min. gegaan en hij verdraagt het. Zijn setting wordt niet anders, het zit meer tussen de oren dan lichamelijk zegt de arts en is dan ook lichtelijk euforisch. De coughassist (hoestassistentapparaat) vindt hij fijn en zelfs de zoutoplossing van 5,8% voor het inhaleren vindt hij niet vervelend (normale zoutoplossing is 0,9) waarbij veel kinderen dit vervelend vinden. Meneer heeft weer goed gegeten en heeft liever rodekool dan pizza. Is alleen maar gezonder dus dat scheelt. Fruit heeft hij ook weer ontdekt. We moeten zijn eetpatroon nu gaan aanpassen omdat hij zo goed eet. Vanmorgen nog lekker in de oase gespeeld samen met Gijs en daarna zijn mama en Gijs naar huis gegaan. Het was zeer gezellig maar papa en mama hebben geen tijd voor elkaar gehad. Dus volgende keer maar een keer zonder Gijs. Morgen weer een gewone dag dus volle mep aan therapieën, als extra komt de tandarts nog voorbij voor zijn linker hoektand waar een gat ontstaat. We weten niet waardoor het komt. We poetsen 2 x per dag. Misschien ligt het aan de medicatie. Ze zijn al bezig met het afbouwen. Dat moet geleidelijk. Voor de rest veel iPad spelen en Ernst, Bobbie en de rest kijken. Na alle uitrust rituelen (geen slaap, dat doen grote jongens niet) had hij toch weer last van hele dikke kikkers waardoor zijn saturatie snel was gezakt. Ze hebben hem nu wat zuurstof gegeven en het gaat weer prima. Vannacht zuurstof afbouwen en dan komt het vast wel weer goed. Morgen weer een dag met goede hoop, nieuwe kansen en frisse moed.

Dag 159 - Dinsdag, 27-12-2016:

Geuko is weer helemaal trots omdat hij dag-klaar gemaakt is door de zuster. Nu 6 minuten getraind en dat gaat goed. De hoofdsteen fabrikant is een week dicht. Morgen komt de meneer, die het bestellen moet, langs met een andere hoofdsteen voor nood. Geuko was helemaal van slag omdat zijn neksteun weer niet goed zat. Tussen de middag is papa even het centrum in geweest. Even met de neus in de wind. Toen papa weer terug was ging het nog leuk maar als een blad aan een boom veranderde hij, niks was goed en hij was boos. (het blijft natuurlijk wel een kleuter van 4). Ze hebben gelukkig weer een medicijn geschrapt van de lijst. Dat was de vervelendste, de meest vieze. Fysio is geweest toen papa centrum in was. Er waren twee spoedjes binnen gekomen en daardoor konden ze niet met Geuko weanen. Dat is weer beetje jammer vandaag. Maar goed. Zo bood gelijk excuses en morgen gaan ze alles aanpassen. Boos worden lukt niet meer daar hebben we de energie niet meer voor. We hebben een schakelaar gevonden bij ons zelf om de energie van boosheid om te vormen naar nieuwe of andere mogelijkheden creëren. Is veel effectiever en kost niet zoveel energie. Morgen weer een nieuwe dag met nieuwe energie.

Dag 160 - Woensdag, 28-12-2016:

Geuko in paniek, huilen en snottebellen overal en helemaal in de 'kreukels'. De zuster had zijn neksteun weggehaald en niet meer terug geplaatst. Geuko heeft geen kracht in zijn nekspieren en heeft altijd zo'n nekkussen die je in de auto ook gebruikt. Ook was hij nog niet gewassen en aangekleed. Papa was even pissig maar goed, boosheid omzetten in positieve energie. Dus eerst gevraagd wat er aan de hand was waarom het zo gegaan is. De betreffende zuster was terug van vakantie en had voor het eerst Geuko. Ze begreep ook totaal niet wat Geuko zei omdat ze geen Nederlands verstaat. De overdracht was ook niet duidelijk en volledig gegaan dus gebrek aan communicatie. Ze heeft wel 10 keer sorry gezegd. Foei en de volgende keer niet weer doen. Papa heeft Geuko helemaal gedaan en alles was weer o.k. Weanen is vandaag

nu naar 5 keer 7 minuten gegaan wegens drukte en naar wat hij aan kan. Ze willen voor Geuko een armbrace, korset, neksteun en iets voor 's nachts in zijn heupen en linkerknie alleen, de orthopeed wacht op akkoord van de zorgverzekering of papa er even achteraan wil bellen wegens de taal. Op papier was niet duidelijk of alles vergoed wordt. Kon vorige week al maar ja, kerst tussendoor. Ik vroeg mij af waarom hij een week lang al geen therapieën krijgt die hij allemaal zou doen. Maar die zijn voor 3 weken geschorst omdat hij een bacterie bij zich draagt en moet 3 x clean zijn voor hij dat mag gaan doen. Elke zondag halen ze proefmonsters uit zijn: neus, lies en anus. Als dat 3 week goed is mag hij alles weer doen. Echt een baalmoment van de dag. In de middag was de enige broeder die hier rondloopt voor Geuko en toen was alles weer goed. Thuis is er ook wat gebeurd Gijs heeft een pseudokroep aanval gekregen want dat gaat ook gewoon door, gelukkig was mama er op tijd bij, toch lichtelijk in paniek. Eén voordeel, onze huisarts leest ook elke dag de update dus kent het verhaal en kan daarom goed inspringen op de situatie en moeders ook beter opvangen. Het gaat nu goed met Gijs. Al met al een druk dagje.

Dag 161 - Donderdag, 29-12-2016:

Vanmorgen begon Geuko met buikpijn. Waarom wisten we niet maar later vertelde de hoofdarts dat hij flink had gepoept. Vandaar dus. Goede 45 min. Fysio gehad en lekker ontbeten. Tijdens het rustmoment in de middag is papa gaan eten en heeft Geuko toch even zijn oogjes dicht gehad. Papa heeft weer veel randzaken moeten regelen. Toch lastig rond deze tijd en zonder papierwerk. Maar goed is weer gelukt. Toen papa weer terug kwam is de andere fysio al begonnen met ademtherapie om z'n longen goed te houden. We zijn van 5 maal 7 min, vanaf morgen, naar 4 maal 10 minuten weaning gegaan en hij verdraagt het prima. Nog steeds zijn grens opzoeken, is nog niet in zicht. Gelukkig! Daarna met Geuko vinger ijsje gaan halen in de kantine omdat ze hier de raket niet kennen en hij op vakantie dit ijsje vaak heeft gehad. Boven in de oase opgegeten en nog spelletjes gespeeld. De bacterie die hij heeft wordt normaal niks mee gedaan, maar omdat deze kliniek met beademing te maken heeft moet hij geïsoleerd zijn. De hoofdarts heeft gemeld dat hij wel degelijk de andere therapieën kan gaan doen maar niet in de kliniek, daarvoor moet hij naar de therapieruimte in het ziekenhuis zelf. (is via een ondergrondse gang) Dus daar gaan we in het nieuwe jaar mee beginnen. Al met al een leuk druk dagje met wel veel gestress om de randzaken. Die moeilijk te regelen zijn. Maar goed komen we ook wel weer door. Het komt zoals het komt.

Dag 162 - Vrijdag, 30-12-2016:

Vanmorgen weer lekker gepoept. De fysio die was mooi op tijd en heeft zijn lichaam weer lekker losgemaakt. Meneer heeft veel gegeten als ontbijt. Toen in bed gedaan voor zijn middag relax moment. Papa is even gaan eten. Papa kwam terug en de ander fysio is weer bezig met de ademtherapie. Daarna heerlijk naar buiten geweest. Rondom het ziekenhuis terrein gelopen. Wat vond hij dat lekker met de neus in de zon en koude wind. Daarna naar de oase geweest weer lekker ijsje gehaald en gespeeld. Dan door met avondeten. Een zalmmoot met veel remoulade saus voor de helft op, handvol aardappelsalade een augurk en als nagerecht een hele banaan op. Als die nog niet zat is. De training gaat top, na de 4x 10 minuten geeft hij geen kik. Morgen komen opa en oma en hij verheugt zich er al op. Vandaag de Geuko-bolide in ontvangst mogen nemen door mama. Een Toyota CH-R 1.8 hybride. En vandaag is de stichting "adventure Geuko" geopend.

NL 08 INGB 0007 5028 26

t.n.v. Stichting Adventure Geuko

Bedoeld voor alles wat Geuko nodig heeft, van nu tot in de toekomst, hulpmiddelen, zorg, behandelingen, aanpassingen, school, enz.

Dag 163 - Zaterdag, 31-12-2016:

De laatste dag van het jaar is gelukkig aangebroken. We beginnen er niet eens aan om terug te kijken, we weten allen wat er gebeurt is, nu vooruit kijken. Een nieuw jaar waarbij de hoop nog leeft dat geuko uit de stoel komt en van het beademingsapparaat is. Het is een lange weg. Maar volgens de artsen haalbaar. Alleen z'n lichaam, de wilskracht en de tijd moet het gaan uitwijzen. Alles en iedereen helpt erbij. We beginnen de dag goed met een gezond ontbijt en starten met de training van 15 min en dat 4 maal vandaag. Geen krimp weer. Waar is de grens? Dan opeens opa en oma om de hoek. Wat wordt Geuko enthousiast!! Want we mogen met hem naar de LIDL, voor het eerst sinds hij ziek is zòver naar buiten. Wel spannend voor iedereen, hij keek z'n ogen uit. Heel relaxt hartslag van 90 en saturatie 100. Het was waterkoud. Goed ingepakt, alleen koude handjes. Het deert hem helemaal niet. Hij mag naar de LIDL. ook hebben we bij REWE gekeken en toen weer terug. Even in bed voor het rusten. Tussendoor zijn opa en oma weer toerist aan het spelen geweest en papa heeft gegeten. Geuko de oogjes even dicht, de fysio kwam nog even langs. Opa, oma en papa kwamen nagenoeg tegelijk binnen. Hopla in de stoel, eerst trainen en dan naar de OASE!! Opa en oma hadden cadeautjes mee: lego!!, fruit, chocola en chippies. Na een dikke twee uur weer terug naar z'n kamer. Gauw weer trainen. Opa en oma zijn daarna richting huis gegaan. Even nog op de ipad en dan lekker eten. Zo heerlijk hem weer zo te zien eten. Laatste training voordat hij in bed gaat en alle bedrituelen gedaan. Hij is zo moe van de dag dat ik makkelijk weg kon gaan.

Wij wensen jullie allen een zorgeloos en een zo gezond mogelijk 2017. Vol nieuwe kansen en mogelijkheden. In 2017 gaan we er voor dat Geuko geen beademingsapparaat nodig heeft en weer kan lopen op welke manier dan ook. Ook al wordt het uiteindelijk Amerika. We zeggen gewoon tot morgen.

Dag 164 - Zondag, 01-01-2017:

Geuko is de vrolijkheid zelve toen papa binnen kwam.

Gewassen, in de kleren en veel praatjes. Vandaag 4 maal 20 min. Trainen. Bij de eerste ronde nog geen kik. Gaat goed. Papa mag het hierna zelf nog 3 maal doen. Zo zitten we ook niet aan tijd gebonden. In de middag lekker uitrusten. Hij is lekker gaan uitrusten (slapen). Na de break hebben we eerst getraind en daarna zijn we naar de oase gegaan. Eerst langs de kantine natuurlijk om een ijsje te halen. In de oase heeft hij lekker gesmuld van het ijsje en ondertussen gespeelt. Nadat het ijsje op was zijn papa en Geuko naar papa zijn kamer gegaan en daar heeft papa hem geschoren, hij wil er picco bello uit zien want mama komt morgen voor 6 nachten slapen. Zelf leuke kleertjes uitgezocht. Hij wil gel in zijn haar en lekker roek op (parfum), maar natuurlijk jongen. Alles mag. Toen we weer terug op zijn kamer waren zijn we weer eerst gaan trainen en dan pasta gegeten, bijna heel het bord leeg. Intussen geskyped met beide opa's en oma's. Om zeven uur weer getraind en dan eindelijk is het morgen en komt mama hij kan er niet over ophouden en terecht. "Nog 1 nachtje slapen, hè papa, dan komt mama". Ja lieverd, dan komt mama. "dan ga ik op mama wachten in de stoel en als mama er is kan ik de nieuwe auto aanraken". Heeft hij iets om naar uit te kijken. Morgen gaat de werkweek van start en zo ook alle therapieën. Hopelijk kunnen we stappen maken.

Dag 165 - Maandag, 02-01-2017:

“Waar was je nou?” zo begroet Geuko elke morgen papa. Papa: “ik heb een lekker ontbijtje gemaakt en ga jou nu in de stoel zetten.” Geuko: “vandaag komt MAMA, he?” Papa: “ja jongen, vandaag komt mama.” we zijn gelijk van start gegaan met weaning nu 2 maal 20 min. En dan 2 maal 30 min. Als dit goed gaat dan blijft hij op 30 min. En gaan de drukken worden aangepast. Suzan, de fysio kwam binnen met een nieuwe collega die meeloopt met een NMES (neuro-muscular-electro-stimulation) apparaat. Hiermee geven ze de spieren en zenuwen prikkels en gaan reageren. Zwakke stroompjes krijgt hij, zeg maar. Het kriebelt een beetje maar als Geuko afgeleid is kan hij heel veel hebben. Dus. Begonnen met zijn slechte arm en toen zijn slechte been. Zijn been vond hij niet zo prettig. Komt wel goed, het is toch eerst kijken wat hij kan verdragen, grenzen opzoeken. Dan weer terug in bed voor zijn rustmoment en de andere fysio kwam na zijn uitrust momentje adem oefeningen doen. Daarna terug in de stoel en klaar gemaakt voor mama. Bij de derde weaning training moesten we naar de echo om te kijken wat z'n diafragma doet bij het weanen. En vlak voor we die kant op liepen kwam mama er aan. Super enthousiast!!, dus mama gelijk mee naar de echo. Liggend doet de diafragma meer dan zittend. Het is niet veel maar wel wat. Verder hebben we nog niet gehoord wat de bevindingen betekenen. Geuko heeft grote verhalen om aan mama te vertellen en papa kijkt tevreden toe hoe en wat hij allemaal te vertellen had. Geuko heeft lekker gegeten en al snel was het bedtijd. Alles samen met mama gedaan. Wat een genot om weer samen te zijn en de verzorging samen te doen.

Dag 166 - Dinsdag, 03-01-2017:

Volle dag vandaag. We zijn begonnen met alle ochtend rituelen. (wassen, aankleden, medicijnen, vernevelen, uitzuigen, hoestmachine en dan in de stoel). Toen kregen we te horen dat de druk wordt verlaagd maar wel op de 4 maal 30 minuten blijft. Door de drukte hebben we 4 maal niet gered maar dat geeft niets. Daarna kwam gelijk de fysio en is anderhalf uur met hem bezig geweest. NMES en rekken en strekken. Hij laat zich meer horen dan anders omdat papa en mama samen er zijn. De therapieën werken het beste als wij er niet zijn of 1 van ons er is. Daarna hebben we ontbijt en weanings training gecombineerd. Ondertussen kwam de neuroloog nog voorbij om te kijken hoe het gaat. Om 11:00 uur kwam de ergo langs om te trainen en heeft hij in combinatie met de training geluncht (leren zelfstandig eten). Toen was het alweer chill tijd. Papa en mama eten en Geuko uitrusten. Na het eten hebben papa en mama Geuko's juf en haar man opgehaald bij de hoofdingang en zijn eerst kopje koffie gaan drinken in de oase. Vanuit daar zijn we naar Geuko gegaan. Bij aankomst was de fysio er alweer en net klaar met de tweede training. Die ging stukken beter want papa en mama waren er niet bij. Hij zag juf aan komen en de oogjes begonnen zo te glimmen dat de verlichting niet eens nodig was. De vertrouwde klik was weer als vanouds. Tegen juf grote verhalen en daarna in de stoel. Papa ging naar de kinderpsycholoog ter kennismaking en mama ging met juf en haar man naar de oase. Tijdens het spelen weer geweant (gaat goed zo). Geuko en juf hebben zich intussen goed vermaakt met elkaar. Toen papa terug was hebben we ijsje gegeten in de kantine die werd gesponsord door de man van de Juf. Daarna hebben we juf en man uitgezwaaid. Toen we terugkwamen heeft Geuko heerlijke roerei gehad met spek en kaas en papa een gesprek gehad met de arts. Die kwam met het volgende dat de artsen erover na aan het denken zijn om zoals het nu lijkt Geuko met 2 a 3 weken voor 6 weken een tussenstop te laten maken in Brandenburg an der Havel in het Helios kliniek Höhenstucken, vanuit Winschoten is dit 462 km rijden. Met andere woorden is het vanuit Hamburg nog 2 uurtjes verder reizen. Hier gaat hij naar een

neurorevalidatiecentrum waar meer aandacht ligt op het lichaam. Hier in Hamburg zijn ze ook geen revalidatiecentrum. Het Weanen gaat natuurlijk gewoon door. Ook wordt nog gekeken naar een verblijfplaats voor papa. Het is weer een stukje verder maar wat moet dat moet. Als Geuko maar weer zoveel mogelijk de oude wordt lichamelijk gezien. Papa en mama moeten het nog even laten bezinken het is wel weer 200 kilometer verder van huis. De weg is nog lang en zo wordt je maar weer even met de neus op de feiten gedrukt. De avond ging goed en morgen gaat papa tot en met vrijdag even naar huis.

Dag 167 - Woensdag, 04-01-2017:

Afgelopen nacht is Geuko vaak wakker geweest. Beetje drinken, draaien in bed en schone luier. Misschien was het allemaal beetje druk en spannend gisteren met de therapieën, bezoek en mama weer zien. De verpleegkundige had Geuko al gewassen en aangekleed. Daar was hij helemaal trots op toen papa en mama binnen kwamen vanmorgen. Geuko moest nog even in bed blijven liggen want de fysiotherapeut wilde graag met hem oefenen in bed. Maar het duurde wat langer dan afgesproken dus we hebben Geuko alvast in de stoel gezet, ondertussen lekker ontbijtje met de iPad er bij. De fysiotherapeut heeft intensief met hem getraind met o.a. electrostimulatie. We zijn er achter gekomen dat het weanen niet tegelijk gaat met therapie. Dit is echt te pittig. Daarentegen hebben de artsen tijdens de visite ronde aangegeven dat ze erg tevreden zijn over het afbouwen van de beademing en de resultaten van het weanen. De druk is vandaag op nieuw naar beneden bijgesteld. Geuko verdraagt het goed we merken alleen dat zijn stemmetje een beetje hoger wordt. Zowel de instellingen van de normale stand als die van het weanen zijn naar beneden afgesteld. Na de fysiotherapeut kwam de ergotherapeut. Ze had een cadeautje voor Geuko gekocht. Magic zand, ze hebben spelenderwijs goed geoefend. Daarna weanen op de nieuwe instellingen en dat ging prima. Lunchen en even in bed voor het rustmomentje. Papa heeft afscheid genomen van Geuko want papa en mama zijn samen geen eten en daarna is papa vertrokken naar Winschoten. Even een paar dagen er tussen uit. Neus in de wind en even iets anders doen. Vooral veel Bobbie en nog meer Gijs.

Mama is terug gegaan naar Geuko. Super spannend, zo zonder papa die alles alleen doet en dat ook zo gewend is. Geuko zegt steeds: 'Je kan het mama'. 'En als ik de arts niet versta dan Geuko?' 'Dan zeg je gewoon eins, twee, drie mama' zegt Geuko dan.

Om 14.00 uur kwam de fysiotherapeut voor de ademtherapie. Geuko lag nog lekker in bed en vond het wel prima. Daarna heeft mama hem in de stoel gezet en begonnen met weanen. Onder toezicht van de verpleegkundige. Het lukte niet. Geuko werd erg benauwd en paniekerig. Zweten, lage saturatie en ik moest maar blijven wrijven op zijn borst. Dat vond hij prettig, hij heeft de 30 minuten vol gehouden maar ging niet lekker. Het heeft hem zelfs zo veel energie gekost dat hij even een dutje gedaan heeft daarna in de stoel. Mama was ook best gespannen dat het niet verliep zoals vanmorgen met papa erbij. Rest van de middag was Geuko snel boos en verdrietig. 'Papa moet terug komen' zei hij 'want mama snapt er niks van'. iPad was wel oké maar eten wilde hij niet. 'Slappe patatjes en harde kipnuggets, lus ik niet' zei Geuko. Mama zag aan zijn oogjes dat hij ook erg moe was. Hij klaagde over buikpijn en wilde graag in bed (18.00 uur). Mama heeft Geuko in bed gelegd en zoveel mogelijk tijd gerekt door lang voor te lezen. Maar Geuko was zo moe... Hij viel in slaap nog voordat de verpleegkundige de medicijnen kwam brengen. Al slapend heeft hij de medicijnen gekregen, dat ging prima en viel daarna weer lekker in slaap en is mama naar RMDhaus gegaan.

Dag 168 - Donderdag, 05-01-2017:

Geuko heeft goed geslapen afgelopen nacht. Gelukkig maar. Het eerste wat hij zei toen mama om de hoek kwam: 'Waar is papa?' 'Doet de iPad het weer?'

Het Internet in de Lufthaven is niet zo snel en gisteren hebben Geuko en ik een paar leuke nieuwe spelletjes gedownload. Echter het duurde zo lang en Geuko hadden maar weinig geduld. Dus mama had de iPad mee genomen naar het RMDhaus en heb de spelletjes gisteren avond geïnstalleerd. Uiteindelijk zei Geuko: 'Mama je bent lief'.

De verpleegkundige had Geuko nog niet gewassen en aangekleed dus dat mocht mama lekker zelf doen. Wel een beetje rap want de fysiotherapeut kwam er al aan. Deze keer voor de reguliere oefenen en vodja. Dat is een soort drukpunten therapie. Geuko kon dit niet zo goed verdragen dus ze heeft niet het hele programma gedaan. Ze heeft veel getraind met zijn linkerbeen. Omdat hij dat been niet meer helemaal gestrekt kan krijgen zal hij daarvoor een nachtspalk moeten dragen (alleen 's nachts dus). Om nu flink te trainen met dat been legt de fysiotherapeut een kleine zandzak op zijn linkerbeen als ze met de rest van zijn lichaam bezig gaat. Dit vind Geuko heel vervelend. Na aardig wat mopperen en strenge woorden van de fysiotherapeut luisterde Geuko goed. Echter toen de fysiotherapeut weg ging zei Geuko: 'Is ze weg? Want dan mag die zak van mijn knie af'. Het blijft natuurlijk een kleuter.

Mama heeft hem in de stoel gezet en de nieuwe spelletjes gespeeld op de iPad. Ondertussen tijd voor het weanen. En dat ging een stuk beter dan gisteren. Alsnog heeft hij veel afleiding nodig maar hij kon de 30 minuten volhouden. Mogelijk bereiken we dan nu toch zijn grens? De standen blijven vandaag zo staan omdat het gisteren niet zo goed ging.

Met de ergotherapeut heeft Geuko weer leuke spelletjes gedaan en samen gegeten. O nee.... Zelf eten! 'Ik kan dat zelf hoor'. En het ging inderdaad ook heel goed.

Net toen mama de 2e keer wilde gaan weanen kwamen er heren binnen om een gips mal te maken van Geuko zijn been (voor de spalk). Dus hopla Geuko moest in bed. Daar was hij het niet helemaal mee eens en vond het ook maar raar wat de mannen gingen doen. Mama heeft zo goed mogelijk het vertaald voor Geuko, ging beetje moeizaam wat extra lastig is met die mondkapjes voor. Het duurde al met al maar 15 minuten en daarna was het even tijd om te rusten. Mama eten en daarna weer lekker terug naar die stoere vent. Geuko had aan mama gevraagd of we stiekem papa zijn chippies gingen opeten vanmiddag, dus die heb ik meegenomen voor de middag.

Niet geslapen maar wel een dikke volle vieze luier. Dat eerst maar gedaan en daarna kwam de andere fysiotherapeut voor de ademtherapie. Geuko mocht ondertussen gewoon met de iPad blijven spelen. Daarna samen met de verpleegkundige een hoestsessie gedaan. Dat vond Geuko niet vervelend. We hebben nog samen gezellig spelletjes gedaan en daarna in de stoel, tijd om te weanen. Dat ging goed maar het kost hem duidelijk meer moeite. Alsnog de 30 minuten volgehouden. Geuko vond de nieuwe spelletjes zo leuk dat wel lekker doorgegaan zijn ook tijdens de 3e keer weanen ging het wel oké maar niet zo gemakkelijk als eerder. Veel afleiding nodig zodat hij niet in paniek raakte.

Ondertussen lekker van papa's chippies gegeten en ook het avondeten ging er prima in. Rijst met groente kip en sausje. Haphaphap, bordje bijna leeg.

Geuko was best moe en heel verdrietig toen mama klaar was met voorlezen en weg wilde gaan. Mama kan hier niet zo goed tegen en Geuko verzint elke keer weer iets anders zodat mama nog eventjes langer blijft. De verpleegkundige kent Geuko goed inmiddels en ze verzekerde me er van dat ze bij hem ging kijken en mama is naar het RMDhaus gegaan.

Dag 169 - Vrijdag, 06-01-2017:

Geen verpleegkundige te bekennen vanmorgen bij Geuko in de buurt dus mama is gelijk maar begonnen met wassen en aankleden. Volgens Geuko was de verpleegkundige alleen geweest voor een schone luier en de medicijnen. Prima, maakt ook niet uit. Geuko moest in bed even wachten op de fysiotherapeut dus ondertussen met de iPad. Geuko hadden echt geen zin aan de fysiotherapeut dus alles wat nee. Ze is ook best streng tegen Geuko en daar maak je niet echt vriendjes mee. Maar.... daarentegen pakt ze wel goed door en het belangrijkste is natuurlijk wel dat Geuko vooruit gaat. Revalideren is nou eenmaal niet makkelijk. De drukpunten-therapie ging beter dan gisteren. Toen de fysiotherapeut zei dat ze klaar was zei Geuko heel snel: 'Tjuuuuuuuuus, bis morgen!' Dat was wel weer duidelijk dat hij er klaar mee was. Daarna kwamen de artsen voor de visite ronde. De beademing is 1 stand naar beneden gezet, zowel de normale stand als de weaning stand. Het weanen zelf hebben we samen met de verpleegkundige gedaan omdat het Geuko toch meer moeite kost. Nu 2x 15 minuten nog maar net kunnen volhouden (met pauze van 45 minuten). Hij krijgt erg last van zijn borst en raakt in paniek. Begint te zweten en zijn stemmetje zakt weg. Zijn hartslag stijgt maar zijn saturatie blijft wel goed. Dat is mooi maar het moet voor Geuko ook leuk blijven.... Het ging net zo mooi. Misschien lukt het vanmiddag beter want papa komt terug!

Mama is om 14.00 uur terug gegaan naar Geuko en daar kwam ook net de fysiotherapeut aan voor de ademtherapie gevolgd door een hoestsessie. Geuko wilde in de stoel en vroeg steeds hoe laat papa kwam. Nog eventjes weanen. Twee keer 10 minuten binnen een half uur. Geen 15 minuten omdat dat net te veel is voor Geuko en we moeten het immers leuk houden voor hem. Tien minuten houdt hij prima vol. Morgen zetten ze de stand weer 1 hoger (dus de 'verkeerde' kant op) omdat ze wel weer naar die 30 minuten terug willen. Het is zoeken naar de juiste weg maar gelukkig kijken ze heel goed naar Geuko en luisteren ze naar zijn lichaam. Ineens zei Geuko: 'Papaaaaaaa'. En ja hoor daar was papa weer. Geuko was net een blij hondje zo was hij aan het schudden van blijdschap. Mama was natuurlijk ook heel blij maar ondanks de taal was het heel goed te doen zonder papa. Als je alleen bent dat móét je je wel redden. Dat lukte, zelfs in het Duits.

Na nog een keer weanen hebben wel Geuko lekker ingepakt en zijn naar buiten gegaan. Heerlijke winterlucht op snuiven. Het was ijskoud maar de zon scheen. Langs de auto natuurlijk en even rondje ziekenhuis. Toen kreeg Geuko koude handen en honger..... Lekker samen gegeten en de avond verzorging gedaan. Geuko deed heel stoer toen papa en mama weg gingen. Grote jongen. Het is de bedoeling dat mama morgen weer terug gaat, dit hangt nog even af van het weer.

Dag 170 - Zaterdag, 07-01-2017:

Het heeft gesneeuwd in Hamburg. Een beetje maar. IJzel is een groter probleem. Mama gaat nog niet naar huis. Het zekere voor het onzekere. En dat vond Geuko helemaal niet erg. Vanmorgen hebben papa en mama Geuko lekker gewassen en aangekleed. Even in bed wachten op de fysiotherapeut maar ze was erg laat en we konden niet langer wachten. Ook omdat we anders qua weaning-planning niet uit kwamen. Hop de stoel in, lekker ontbijten en weanen. De druk is na gisteren dus weer opgebouwd. Slechts 1 stand. Geuko kijkt enorm op tegen het weanen en dat is al een slecht begin. Zo als verwacht ging het weanen niet goed. 2x 20 minuten vol kunnen houden met veel angst en hoge hartslag. Wij zijn van mening dat het afbouwen te rap is gegaan en de angst voor het trainen hoog opgelopen is. Geuko zegt ook erg vaak dat hij niet durft te trainen. 'Ik wil niet trainen, ik wil niet van de slang af komen, de slang

moet gewoon mee naar huis'. Die woorden doen ons natuurlijk veel pijn maar proberen het niet al te serieus te nemen.

Tussendoor is de fysiotherapeut nog geweest om zijn lijfje flink door te bewegen en daarna nog kort de ademtherapie, ja ja zelfs op zaterdag zijn hier therapeuten actief.

Na de middagpauze hebben we Geuko weer in de stoel gezet en kwam de verpleegkundige langs om met Geuko te praten over het weanen. De angst die hij daarvoor opgebouwd heeft belemmerd het afbouwtraject en de arts heeft besloten de beademingsmachine op te bouwen met 4 standen hoger. Dus terug naar de oude stand van vorige week. Het is voor de arts niet duidelijk of dit echt angst is of dat we wel degelijk de grens hebben bereikt.

De arts heeft het weanen gestart en Geuko gaf geen kik. 'Zo is het trainen goed' zei Geuko. Dat is precies waar we weer naar terug moeten. Vertrouwen weer opnieuw opzoeken.

We zijn achteraf blij dat we vandaag toch nog met zijn 2en waren. We willen natuurlijk zien dat het de goede kant op blijft gaan maar inmiddels hebben we ook wel vaker gezegd: 'Het ging ook wel erg mooi....' Het is soms net of we 3 stappen vooruit doen en 1 stap terug. Op dat punt zitten we nu en daar moeten we samen even weer door heen.

De 2e keer weanen in de middag ging ook prima. Geuko heeft lekker gegeten en lekker alle aandacht van papa en mama gekregen 's avonds met de verzorging en bed rituelen. Morgen gaat mama weer naar huis. De dagen in Hamburg zonder papa zijn 100% meegevallen. Dus dit gaan we vaker doen zolang Geuko nog in Hamburg is. Als hij wel naar Brandenburg zou gaan wordt dat natuurlijk ook een ander verhaal. Inmiddels zijn er gelukkig ook wat medicijnen afgebouwd; gabapentine is gehalveerd en de polomidon is gestopt.

Dag 171 - Zondag, 08-01-2017:

Geuko was al stoel klaar toen we bij hem kwamen, gewassen, medicatie, aangekleed. 1 Ding was er wel wat maar niet weg wil. Een KIKKER (slijm). Wij de gewone mens hoesten het weg. Maar Geuko kan niet hoesten. Tot 18:00 uur zijn we er mee bezig geweest om hem eruit te krijgen. Extra Gesprayd met 0,9% en 5,85% zoutoplossing, op een andere manier geïnhaald, niks hielp. Bij de één na laatste keer afzuigen was er paniek omdat de slijmprop voor of in de canule zat. Waardoor zijn saturatie rap ging zakken. Onder de 70. Snel nog een cathéter gepakt voor het afzuigen en ja hoor gevangen. Geluk met zweet op onze voorhoofden konden we letterlijk opgelucht weer ademen. Hierdoor over de hele dag maar 2 keer een training kunnen doen. Wel goed gegeten weer en hij heeft wel drie keer een volle poepluier gehad zonder een kik te geven. Dat is wel eens anders geweest. Mama is in de middagpauze naar huis gegaan. Door die kikker koste dit nog wat moeite om hem zo achter te laten. Maar goed er werd aan gewerkt en is dus goed gekomen. Nadat de kikker was verdwenen had meneer weer praatjes en zat weer te ginnegappen met de verpleging. Nog steeds is de angst voor de training en gaan ze van de week het wat rustiger aan afbouwen en of anders aanpakken om weer vertrouwen te winnen. 5 Stappen vooruit 3 stappen terug. Zo gaat dat helaas. Is ook best deprimerend. Maar goed, het is niet anders. Geuko is in elk geval weer goed gemutst voor morgen. Kunnen we weer fris van start met de week vol therapie en nieuwe ontwikkelingen.

Dag 172 - Maandag, 09-01-2017:

Dag begon goed, hij was aangekleed en wel en had praatjes, alleen zijn saturatie maakte papa zorgen, zo rond de 93. De fysio was hij bang voor geworden en begon al te huilen toen ze alleen maar aan de linker been kwam. Dan beginnen we met de armen zegt ze. Toen was het wel weer oké. Zo langzaam stapsgewijs naar beneden. Toen was het been opeens oké om aan

te komen. De artsen hebben de drukken weer wat verhoogd naar de stand waarop hij zich het prettigste voelt om zo vanaf daar nog ietsje langzamer af te bouwen. Eten en drinken wil meneer wel. Met de ergotherapeut hamertje tik gedaan en dat was oké. Toen pauzetime. Om half drie kwam de man van de hulpmiddelen met de statafel. Is weer iets nieuws dus voor Geuko doodeng. Huilen en bij huilen komt er slijm los, dus dubbel op, niet goed en zijn been werd gestrekt wat hij niet wil omdat het zo stijf is. Maar ja om weer te leren lopen moet dit wel. Ze doen het al zo voorzichtig mogelijk. Daarna is het rust. Leuke dingen tijd. Gespeelt met de houtentrein. We hebben vandaag niet getraind omdat zijn saturatie te laag was over de dag. Een nachtje rust en morgen maar weer opnieuw proberen.

Dag 173 - Dinsdag, 10-01-2017:

Vandaag begonnen met een lach van Geuko. Dat belooft veel goeds. Hij heeft nog steeds angst voor Suzan maar papa heeft nu met de energie die hij nog heeft enthousiast meegedaan en dan is het opeens leuk. Dan maar zo. Lekker alles doorbewogen en elektrostimulatie gedaan en hij vond het wel prima. Tussendoor kwamen de mannen van de beenbrace om te fine tunen en af te tekenen voor de scharnieren. Vlak daarna kwam de ergo en had een bromtol mee. Maar dat is interessant. Dikke lol met de bromtol en tussen door stiekem geweest. Niks gemerkt, tot 10 minuten voor tijd die waren toch wel vervelend. Het meetapparaat liet wel goede waardes zien. Tussen de bedrijven door lekker gegeten. Dan is de morgen weer om en tijd voor middag pauze. Toen hij net weer in de stoel zat en papa begonnen is met weanen kwamen de clini-clowns binnen. Dat vond hij grappig. Ze hebben 20 minuten met hem geouwehoert. Hij heeft het weanen weer goed doorstaan. Toch maar even naar de kantine geweest om een ijsje te halen en dan heerlijk gegeten. Ze hebben als extra twee bakjes met hapklare stukken rauwe paprika klaar gemaakt, één bakje was zo leeg. De andere is voor morgen. Dan vlak voor bedtijd nog een keer getraind en dat ging goed met wat lichtelijk protest zodat zijn hartslag steeds rond de 150 bleef hangen. Morgen weer 4 keer trainen en beginnen ze morgen vroeg recht op in bed. Ben benieuwd. 1 Hoogtepunt morgen: mama komt zich weer melden in Hamburg.

Dag 174 - Woensdag, 11-01-2017:

Geuko zijn privé zuster was al druk in de weer met hem wassen en alle verpleegdingen. Vanaf vandaag heeft hij geen medicijnen meer alleen de vitamines en laxemiddel. Laxemiddel is op de stoelgang soepel te houden. De fysio heeft haar uurtje verschoven naar 13:30uur, omdat dan de meneer voor de hoofdsteen komt. Hij krijgt een hoofdsteen waar hij makkelijker in kan bewegen. Hij was er blij mee maar toen de fysio weg ging sloeg hij om en niks was meer goed. De ergotherapeut kwam weer langs en we zijn dan gestart met weanen. In begin alles prima maar de laatste 10 minuten maakt hij zich zo druk dat zijn hartslag stijgt boven de 160. De rest van de setting gaat juist heel goed. Eigenlijk heeft hij de hele dag last van slijm wat niet weg wil en maakt hij zich erg druk om. Ook wil hij opeens op het beademingsapparaat waar hij warme en vochtige lucht door krijgt. Die heeft hij alleen als hij in bed ligt en hij heeft 1 aan zijn stoel met een kunstneus met de normale lucht. Gelukkig kwam daar mama aan om 15:30 uur, hij helemaal heppie de peppie, mama had een tas vol spullen mee waar Geuko blij mee was. Direct ijsje gegeten in de kantine. Dat is het eerste ook wat hij riep. Beetje een hap en een snap gegeten maar echt eten wou hij opeens ook niet meer. Opeens zei hij ik wil in bed, boekje voorlezen. Als hij dat zegt is het wel echt menens. Hij was zo moe van zijn eigen

drukmakerij en hij had een volle luier. Toen hij lekker in bed lag en lekker werd vertroeteld door papa en mama was het wel weer oké. Morgen is mama er de hele dag voor Geuko want papa moet voor een half uur gesprek naar Hengelo bij het UWV voor controle in opdracht van de Duitse Krankenkasse even 3 uur heen en 3 uur terug rijden. Het zij zo. We hebben er alles aan gedaan om het anders te regelen maar ze zijn keihard. Geuko heeft beloofd het mama niet te lastig te maken. We gaan maar van het beste uit.

Dag 175 - Donderdag, 12-01-2017:

Een update van mama omdat papa vandaag een afspraak had in Nederland. Vanmorgen was de verpleegkundige en de arts bij Geuko toen mama binnen kwam. Ze wilden met hem gaan weanen maar Geuko wilde wachten op mama. Hij was nog niet gewassen en aangekleed. Ook dat moest mama doen van Geuko. Gezellig, mama vind dat heeelemaal niet erg. In de stoel lekker ontbeten en de ergotherapeut kwam er aan. Tijdens de therapie heeft de verpleegkundige het weanen aan gezet. Geuko gaf geen kik, had niks in de gaten. Goede afleiding is 1 van de dingen die hij echt nodig heeft. Zonder problemen een half uur vol gehouden. Zelfs toen de ergotherapeut weg was ging hij goed door met weanen. Mama had nieuwe apps op de iPad gezet en dit viel goed bij Geuko in de smaak. Ondertussen lekker eten, hij had wat in te halen van gisteren. Net toen mama dacht, hup bedje in, kwam de fysiotherapeut er toch nog aan. Korte therapie gehad en vooral veel grapjes gemaakt zodat Geuko haar weer een beetje aardig gaat vinden. Daarna kwam de meneer van de nieuwe neksteun er aan! Oei, dat vond Geuko eng. Oude neksteun er uit, nieuwe er in en bijstellen. Het zit stuk beter. Dat vind Geuko zelf ook. En... De volgende stond te wachten voor Geuko: de orthopeed, de nachtbrace is klaar en hebben we gepast. Zal een vervelend ding worden voor Geuko. Hij moet dit in de nacht om hebben zodat hij straks zijn linkerbeen gewoon weer kan strekken.

Dan toch eindelijk in bed, even rust. iPad er natuurlijk bij en mama is even gaan eten. Geuko heeft vanmorgen wel 20x gezegd dat hij het leuk vind dat mama er is vandaag. Daar is mama natuurlijk wel heel blij mee en het geeft zelfs weer een beetje nieuwe energie.

Toen mama bij Geuko kwam vanmiddag was hij nog steeds lekker op de iPad aan het spelen in bed. De ademtherapeut kwam langs voor therapie en daarna samen met mama de hoestmachine gebruikt. Mama mocht helpen. Geuko is nog steeds goed gemutst en dat maakt alles zo veel makkelijker. Mama heeft Geuko in de stoel gezet en de nieuwe neksteun zit nog niet helemaal naar wens. Maar volgens Geuko voelt het goed.

In de stoel voor de tweede keer weanen en dat ging oké. Beetje gemopper maar kon hem goed afleiden. We schrokken zelfs beide van de kookwekker die af ging (-> einde weaning) We hadden niet in gaten dat het half uur om was.

We hebben er een gezellige middag van gemaakt en lekker gegeten. Papa was om 17.30 uur weer terug en we konden samen Geuko in bed leggen en verzorging.

In bed werd Geuko ineens weer zo benauwd. We zagen gelijk de blik in zijn oogjes en de grauwe kleur op zijn koppie. Direct de zusterknop ingedrukt en ze heeft hem 2x op de ballon beademd. Veel uitzuigen en een warme doek op zijn buik deed wonderen. Het knapte snel op maar meneer was ook erg moe van deze dag. Tijdens het laatste verhaaltje viel hij al in slaap. Mama heeft ondanks deze afsluiter wel een fijne dag gehad met Geuko. Waren we echt aan toe.

Papa en mama schuiven vanavond aan bij het gezamenlijke diner in het Ronald McDonald's Haus.

Dag 176 - Vrijdag, 13-01-2017:

We zijn alweer een maand onderweg in Hamburg. We maken 5 stappen vooruit en weer 3 stappen achteruit. Maar we komen vooruit. Vandaag heeft papa gepraat met een kinderpsycholoog die mee gaat kijken hoe Geuko reageert op bepaalde dingen en gaat dan tips geven hoe we het hem zo goed mogelijk de tijd kunnen laten doorstaan. Mama heeft intussen met de verpleging geweant en dat ging goed. De fysio is er nog kort geweest en heeft met hem zijn armen getraind. Dan is het alweer snel bedtijd en mama gaat weer terug naar Nederland. Papa is gaan eten maar moest op tijd weer terug voor de tweede fysio ronde. Ze kan het alleen, maar papa moest wat door geven en vragen. Dan hopla in de stoel en papa wou beginnen met de 2de training maar de maatschappelijk werkster kwam voorbij voor papa zijn werk en al snel daarna de diëtiste. Hij gaat nu naast de extra sterke multivitamine poeder nu ook vis olie en bepaalde vetzuren krijgen. Allemaal om zijn zenuwen sneller en beter te laten herstellen. De tweede training ging echt bagger. Zoals voorheen, mama moest dat doen. Papa werd er een beetje depri van. Geuko wou om half zes al in bed en was moe en er ook flauw van. Toen had hij opeens een ingeving, dat komt door die stomme kikkers. We gingen eerst vernevelen en dan trainen. Maar bij de derde keer deed papa het andersom en de verpleging was erbij toen zei Geuko heel verbaasd op het einde: "Ik heb er helemaal niks van vernomen!" Geuko weer blij, papa weer blij, we zijn weer aan het klimmen. Daarna ging alles weer heel leuk op nog een paar stomme kikkers na. Lekker in bed gelegd en niks aan het handje.

Dag 177 - Zaterdag, 14-01-2017:

Vanmorgen was alles goed en vrolijk. De fysio was te laat dus hop in de stoel. Wat denk je... Daar komt de fysio aan en verontwaardigd dat hij al in de stoel zat. Ze was een half uur te laat. Dus Geuko boos dat hij weer in bed moest. Vrolijke Geuko weg. Maar goed. Al snel mocht hij alweer in de stoel en hij was wat nukkig. De eerste weaning sessie ging perfect en Geuko klaarde al helemaal op. Tussendoor lekker ontbijten en lunchen. Toen was het alweer snel bedtijd. Zelfs Geuko heeft even z'n oogjes toe gehad. Daarna ging het wat minder. Hij had weer een hele vervelende kikker en het wou weer niks. En weer hetzelfde liedje met trainen. Het gaat moeizaam na een korte pauze van 5 min. Dan wel 25 min. volgehouden. Daarna ging het mis een dikke klodder zat in de canule en zijn saturatie daalde rap. Zuster erbij en snel in bed gelegd. Op de beademingsballon genomen en afzuigen. De dikke kikker was weg maar er was nog één heel diep en onderweg. Toen heeft hij met een zoutoplossing geïnhaleerd. Geuko wou in bed blijven liggen zo moe was hij en lag weer te zweten. Maar papa kon al snel die andere kikker krijgen en hij klaarde weer op. Hij wou weer in de stoel. Wat is dat toch elke keer eng om te zien dat je kind geen lucht krijgt, je moet snel handelen maar het zal nooit wennen. Hij was er weer bovenop, gelukkig zo. Met opa en oma geskyped en met mama en Gijs tijdens het eten. De derde en laatste weaning ging ook maar 15 min. Goed toen ben ik maar gestopt. Want er zat alweer een kikker dwars die we niet konden pakken. Die domme kikkers trekken zoveel energie uit hem. Hij heeft 4x in 3 uur tijd zijn luier vol gedrukt dus we laten die tweede movicol (laxeermiddel) ook maar staan. Bedrituelen gedaan en hij had er moeite mee dat papa weg ging. Papa was de deur nog niet uit of hij drukte boos op de noodknop. Op naar morgen daar kijkt hij wel erg naar uit. Dan komen opa en oma, een oom en een nichtje.

Dag 178 - Zondag, 15-01-2017:

Een super geslaagde zondag. Opa, oma, nichtje en oom waren er vlak voor zijn middagslaapje. Geuko heeft een Toyota knuffelbeer aan zijn nichtje gegeven, hij kon niet wachten. Zo blij om iedereen te zien. We zijn eerst op zijn kamer gebleven, hij wil iedereen zijn nieuwe spelletjes laten zien die mama op zijn iPad had gedownload. De eerste 2 x weanen niks aan de hand, hij had het niet eens door. Te druk met andere dingen.

Opa, oma, nichtje en oom zijn naar de oase gegaan om daar te lunchen. Daarna ging het nichtje een middagslaapje doen, opa en oma gingen een rondje wandelen en oom en papa bleven in de oase. Ondertussen was Geuko zelfstandig aan het skypen geweest met mama, waar mama van schrok. "papa mag niet eten en iris is zonder mij naar de oase" had hij tegen mama gezegd half boos half verdrietig. Maar goed 20 min. later was papa er toch weer. Skibroek aan en jas aan, en hup naar buiten met z'n allen. Wat een genot. Geuko was zo aan het genieten dat zijn saturatie 100% was en een hartslag van rond de 70, zo rustig is zijn hart nog niet geweest sinds hij ziek is. Daarna naar de oase lekker gespeeld met zijn nichtje. Cadeautjes gekregen en lekker vers gemaakte wafel gegeten van een ronald mac. Donald haus bewoner met verse slagroom. Hij zat er in te smikkelen. Dikke lol en lekker genieten van de vreugde van de kinderen. Tussendoor nog weer geweant en heeft er weer niks van vernomen. Zo mooi gaat het. Toen was het tijd voor de visite om te gaan. We zijn weer terug naar zijn kamer gegaan en hebben daar nog een beetje gegeten en nog weer geweant maar dat ging niet helemaal oké maar wel gehaald. Ik kon hem niet helemaal afleiden. We hebben 1 zakje laxemiddel laten staan. Kijken wat het morgen doet. Na deze fantastische oppep dag gaan we de nieuwe week tegemoet. Dit geeft weer wat energie. Hopen dat het nu een week van vooruitgang gaat worden.

Dag 179 - Maandag, 16-01-2017:

Vandaag kwam de man weer van de hoofdsteun met Suzan van de fysio. Ze hebben van alles gedaan maar bij de ergo, om 11:00 uur, schreeuwde hij het weer uit van de pijn in zijn nek. Dus de oude hoofdsteun er maar weer in. Rode plekken in zijn nek tonen aan dat hij zich niet aanstelt wat soms ook wel eens gebeurt om zijn zin te krijgen. Dus geen weaning in de morgen. In de middag ging het wat beter al de 3 keren is het goed gegaan maar zonder slag of stoot ging het niet. In zijn hoofd zit nog steeds de angst van het niet kunnen of weten dat het onprettig is. Combinatie misschien. Geen idee wat er in zijn hoofd afspeelt. De jongens van de steunbouwers kwamen even langs voor de laatste aanpassingen aan de neksteun en dan heeft hij morgen zijn eigen neksteun. Vlak voor het slapen gaan weer lichtelijke stress omdat we een hardnekkige kikker niet weg kregen. Uiteindelijk is het opgelost en heeft papa voorgelezen maar papa mocht niet weg. Papa was halverwege de hal en hij drukte al op de zusterknop ik hoorde hem huilen en boos zijn. Geduld, heel veel geduld moet we hebben. We doen dit voor een goed doel. Soms zijn situaties best moeilijk.

Dag 180 - Dinsdag, 17-01-2017:

De fysio en papa waren dit keer tegelijk bij Geuko. Gelijk van start gegaan met van alles maar Geuko heeft zijn dag niet vandaag. Zijn linkerbeen heeft wat contractie en moet in een spalk. Geuko helemaal in de stress en huilen en boos. Maar wat doe je eraan, het moet. Tegelijk met de ergo kwam er een mannetje van de technisch dienst om de dvd-speler te installeren. Blijkt de afstandsbediening een universele te zijn. Werkt niet zoals het moet. Maar goed het is gelukt Geuko is zo blij dat hij mama heeft gebeld op skype om het te vertellen nadat de ergo is geweest. De hele middag en avond Ernst en Bobbie gekeken. Zo tussendoor kunnen weanen

zonder dat hij het heeft gemerkt. Toen werd het middag pauze. Papa dacht lekker even te eten en te rusten. Maar nee hoor halverwege het eten belde de zuster dat er 2 mannen waren voor de neksteun. Dus papa weer naar beneden na een halve maaltijd. De neksteun passen er worden uiteindelijk nog wat aanpassingen gedaan, tussendoor schreeuwt Geuko moord en brand totdat de situatie weer normaal is voor hem, geen pijn maar oncomfortabel. Papa heeft tussendoor veel moeten bellen en regelen omtrent werk. Om verder niet in details te treden omdat van alles loopt laten we zeggen dat papa en mama onzekerheid hebben over hun financiële toekomst. En dat verneemt Geuko ook. Eten was lastig, was niet lekker. Ook niet echt iets voor kinderen eigenlijk. Papa heeft al een paar keer gevraagd vandaag of Geuko iets kan krijgen waardoor hij niet in de paniek en stress schiet. Het wordt overlegt, ze waren allang blij dat ze overal van af waren. Met de medicatie. Waarschijnlijk heeft hij toch wat nodig wat hem rust geeft. Hopelijk krijgt hij dat morgen. Het wordt er ook moeilijker op voor papa en het doet pijn als hij telkens zegt ik wil niet meer lopen, ik wil in de stoel blijven voor altijd, ik wil hier blijven, papa mag niet weg gaan, papa moet hier blijven. Hij heeft voor het eerst zijn been brace om gehad voor de nacht. Wat een drama één en al boosheid en stress. Papa kan praten wat hij wil maar niks hielp en zo laat papa hem niet achter. Dus de brace maar weer af. Ze geven hem iets voor het slapen wat hij de laatste dagen al krijgt en dan doen ze het 's nachts om voor een paar uurtjes. Maar we blijven positief we zijn blij dat het weanen lukt. Eindelijk.

Dag 181 - Woensdag, 18-01-17:

Vannacht ging het mis, lage saturatie door een kikker. De verpleging kreeg het niet weggezogen. Toen met de hoestmachine erbij en dat is wel gelukt. Voor de tweede keer met die brace om voor het been ging niet. Hij schreeuwt alles bij elkaar. Dus na 15 min. weer afgedaan. Hij heeft de volle dosis slaapmiddel gehad in plaats van 1 keer, 2 keer gehad. Toen ik eraan kwam niet van goedemorgen maar direct IN DE STOEL gelukkig kwam de fysio er ook al aan. Oefeningen gedaan en votja en dat ging wel mooi. Geuko werd wat vrolijker. De beademing is van PIP 13 naar PIP 12 gegaan. En vandaag 3 keer geweant zonder te piepen tweede keer was 40 min. Tussen de bedrijven door met de diëtiste gesproken nu hebben we het zo gepland dat hij nu nutrini toetje krijgt om zijn energieniveau aan te vullen en de zusters doen 's morgens met hem ontbijt en papa doet lunch en diner. Dan komt de psycholoog nog voorbij voor wat tips en ze gaan hem een licht middel geven waardoor hij wat minder angstig wordt maar wel helder blijft. Dat moet 2 a 3 week inwerken. Tijdens het eten krijgt hij een kikker. Geuko weer helemaal over de rooie IN BED, IN BED, leggen we hem in bed kikker verdwijnt door het bewegen; IN DE STOEL, IN DE STOEL, nou naar wat waarschuwen dat we gekke henkie niet zijn maar weer in de stoel. En hoppa daar gaat zijn stem. Geuko in tranen en druk maken dat hij weer in bed wil. Toen is papa met dokter Grolle meegegaan en heeft de verpleging zich over Geuko ontfermt. Papa had een telefoontje gekregen dat we dinsdag naar Geesthacht kunnen voor revalidatie. Alleen er zijn bedenkingen om het zo snel al te laten gebeuren. Want hij is hier net een beetje gewend, hij krijgt nog van alles aangemeten aan braces, de mollisuit komt nog, er is geen rust, dat kalmerings medicijn moet nog inwerken. We hebben net weer een beetje een dagritme en dan moeten we weer ergens anders heen. Papa gaat dit alles eerst met mama en de artsen bespreken want dit komt weer heel rauw op ons dak dat het zo snel gaat. Het is mooi dat ze snel reageren maar we moeten ook om Geuko zelf denken en niet alleen aan zijn lichaam. Morgen weer vol programma. We

laten het weer over ons heen komen en blijven positief over de vooruitgang het is alleen moeilijk om te bepalen welke weg juist is voor Geuko.

Dag 182 - Donderdag, 19-01-2017:

Vandaag op tijd bij Geuko. Een man van het bedrijf Pohlig komt naar zijn hand kijken voor een lichtgewicht brace die niet in de weg gaat zitten. Samen met de ergo en de fysio bekeken en besproken. Al snel kwam de fysio alleen terug om te gaan oefenen. Armen en benen, votja en daarna kort op de statafel. Dat ging goed. Je was niet blij omdat het wat raars is. De eerste keer weaning tijdens de ergo om 11:00 uur ging perfect. Dan is het zo weer bedtijd. Toen papa terug kwam was de tweede keer fysio al geweest. Zn hartslag is behoorlijk gestegen en is vandaag niet onder de 115 geweest. Weer last van kikkers en met het weanen weer hartslagen van 150 plus. Geen idee wat er aan de hand is. Hij krijgt vanaf morgen Cipralex, hopen dat hij daar wat rustiger van wordt. Eten wou hij weer niet en ging weer in stakingsstand, gelukkig heeft hij wel het hele nutrini toetje gehad. De derde training was ook weer stress tot zelfs boven de 160. Hij wou graag in bed. Dus maar in bed gedaan een uur eerder. Morgen gaan de dokter, fysio, maatschappelijkwerk en kinderpsycholoog bij elkaar zitten om te kijken of en wanneer hij naar GeestHacht kan, wat er nog allemaal moet gebeuren en noem maar op. Hij ging wel goed in bed en hij is zeer baldadig. Morgen hopelijk uitsluitel van van alles wat.

Dag 183 - Vrijdag, 20-01-2017:

Wat weer een dag. Vanmorgen met de leiding van de keuken gesproken over het inhoud van het eten dat het meer voedingswaarde mag hebben. Omdat Geuko dat nodig heeft. Tegelijk kwam de fysio binnen die weer elektrostimulatie heeft gedaan en goed met hem heeft gesport en wat denk je zolang hij bezig is geen gezeur over dat zijn been brace er om zit. Ze was weg en hij moest er weer af en beetje boos en paniekerig. Gelukkig was zijn privé verpleging er ook en die kan hem al zelfstandig in zijn stoel zetten. Papa schrok ervan en wat hadden ze een lol met zijn tweeën. Eindelijk weer een lach op zijn gezicht. En hoe komt dat?, omdat ze geen mondkapje gebruikt heeft. Hij is steeds bang voor de mensen die binnenkomen omdat hij hun gezicht niet ziet. Daar is hij bang voor. Er zit veel angst in zijn hoofd. Wat begrijpelijk is. Vandaar dat alles op het moment stil ligt. Voor de rest van de dag was hij wat actiever en goed gemutst maar als het op weanen aankomt is hij helemaal in de stress. Hoge hartslag en zweten. Vandaag zijn een aantal disciplines bij elkaar geweest van hoe verder. De komende 2 à 3 weken blijft hij waar hij is. Totdat de rust is gekeerd in zijn hoofd door een specialist met hem bezig gaat en het medicijn begint te werken en alle hulpmiddelen er zijn. Ook voor papa en mama moet er dan rust zijn qua werk. Want daar is ook over gesproken, daar is het volgende uitgekomen voor papa: het is nu zover hier dat papa een ziekmelding moet hebben van een arts hier in Hamburg, krijg maar een arts hier te pakken op vrijdag na de middag. Omdat we nog niks van het UWV hebben gehoord en de ziekmelding geldt tot en met de 19de. Als papa verder niet ziek gemeld wordt is de kans groot dat papa niet meer verzekerd is en dan zijn we 'verder van huis'. Een andere optie was nog dat papa zich intern moet laten opnemen in een psychiatrie hier 12 km. vandaan. Voor het weekend om maar zo ziek gemeld staan. Maar het is nu zover dat dat niet nodig is en papa zich bij een soort dokterspost kan melden die na 19:00 uur open is tot 24:00 uur. Papa kan daar een ziekmeldingsverklaring krijgen tot maandag en maandag moet hij dan weer naar een huisarts om de verklaring van het weekend te bevestigd te krijgen en te verlengen. Door deze hele situatie wordt je psychisch niet in orde. Papa is meer dan twee week hier mee dit bezig dan met Geuko.

Daarom is het belangrijk dat papa die uitslag van het UWV binnen heeft. Want aan de telefoon kunnen ze niks zeggen wegen medische gegevens en privacy. Terwijl het je eigen gegevens zijn. Maar we moeten nu weer afwachten of dan zaterdag het rapport van het UWV er is. Dan kunnen we maandag weer verder en hopelijk dan ook afhandelen met concrete afspraken. Gelukkig kon ik gewoon weg bij Geuko want ze hadden tijd om een Duits boekje voor te lezen en dat wou hij wel. Hopelijk kan dat vaker zo.

Dag 184 - Zaterdag, 21-01-2017:

Zaterdag, dat betekent een beetje rust in de tent. Dus niet veel beleeft. Eerste keer weaning ging zonder probleem met een ademhalingsfrequentie van 32 voor een half uur, dus dikke prima. Maar ja, daarna over de hele dag geprobeerd maar Geuko maakt er een dikke drama van. Van alles geprobeerd aan afleiding. Houten trein, playmobil, lego, iPad, tv, eten niks werkt. Eten ging goed, eindelijk weer. Papa heeft weer wat lekkers in elkaar gezet want wat hij origineel zou krijgen was drama. Maar goed dat papa weet wat Geuko lekker vindt en kan toveren met ingrediënten wat voorhanden is. De fysio was er ook 1 keer vandaag en die heeft hem even goed door bewogen en opeens uit het niks tilt hij zijn linker bovenbeen omhoog, al gaat het met moeite maar hij ging omhoog. De fysio en papa stonden er van te kijken, maar die glunder op zijn gezicht zo van: ha ha ha dat hadden jullie niet verwacht he. Mooi. Hopen dat die mollisuit snel kan komen het hangt weer eens af van de administratie en de kosten. Gister is de tandarts nog geweest en die is dik tevreden over zijn gebit. Omdat papa niet alleen naar buiten durft met Geuko gaat een van de verpleging met Geuko naar de Italiaan voor de deur van het ziekenhuis. Papa gaat uiteraard ook mee. Iets om naar uit te kijken voor een zondag.

Dag 185 - Zondag, 22-01-2017:

Vannacht heeft Geuko goed geslapen. Zelfs zijn CO₂ (uitademing) was zo goed dat ze de onderdruk hebben verlaagd van 13 naar 12. Het is zondag, dus lekker rustig aan gedaan. Trainen zit er echt niet in. "Ik wil trainen als mama er is" roept hij steeds. We hebben het een paar keer toch geprobeerd maar hij maakt zich zo druk dat zijn hartslag boven de 170 kwam. Voor de rest van de dag was meneer lekker vrolijk. Af en toe een flinke kikker en de verpleging vindt dat hij meer slijm heeft dan anders. Ook drinkt hij te weinig. Na zijn slaapje zijn we naar de kantine gegaan voor een ijsje en daarna naar de oase lekker samen gespeeld voor 1,5 uur. In het weekend kan dat. Daarna wou hij weer terug naar zijn plek vanwege een grote kikker. Op verzoek hebben ze stampopot wortels gemaakt (kennen ze hier niet), hele bord leeg. Toen was het alweer bedtijd. Dan eindelijk komt mama morgen, we verheugen ons er allebei op want ze blijft tot vrijdag. Hopelijk komt dan eindelijk uitsluitel van ons werk zodat we daar niet meer zorgen over hoeven te maken. We maken ons weer op voor een hoopvolle en positieve week.

Dag 186 - Maandag, 23-01-2017:

De maandag is weer om en wat heeft Geuko een goede dag gehad. Vanmorgen als gewoonlijk de therapeuten achter elkaar aan en Geuko deed goed mee. Hij en papa keken enorm uit naar de middag, mama komt weer. Het weanen in de ochtend ging niet zo lekker, Geuko wilde wachten tot mama er was.

Mama kon Gijs op tijd naar opa en oma brengen en was rond 12.30 uur al in Hamburg. Langer dan een week is mama niet in Hamburg geweest. Mama begon Geuko en papa echt te missen

en andersom ook.

Om 14.00 uur zijn we samen naar Geuko gelopen en papa kwam als eerste binnen: 'Waar is mama?!' 'Jaaaaaaaaaaaaa, maaaaaaaaaaaaa'. Traantjes van geluk bij mama en Geuko. Wat was het een lange week en wat is hij in een dip terecht gekomen. Gelukkig was het humeur vandaag goed. Taak aan mama om dit zo vast te houden.

Papa is met onze buurman van het RMDhaus boodschappen gaan doen voor een spontaan gezamenlijk diner in de avond. Samen koken, samen eten en samen borrelen. Even lekker iets anders voor papa. En... mama bleef bij Geuko. We hebben ons 2 prima vermaakt. Weanen ging tot 20 minuten goed, daar zei Geuko dat hij het niet langer vol kon houden. Hier heeft mama maar naar geluisterd. Ook merkte mama op dat Geuko ontzettend zijn best deed om te laten zien dat hij wat krachtiger is geworden in zijn linkerbeen. Geuko vertelde grote verhalen, we hebben heel veel gepraat en ondertussen moest mama alle spelletjes op de iPad samen spelen. Toen papa terug kwam zat Geuko net lekker te eten, pasta met rode saus, groente en gehakt. Hij heeft een behoorlijke portie gehad en daarna een knijpfruit-toetje die oma ook eens mee had genomen.

Mama mocht Geuko lekker vertroetelen in bed waar we beide enorm van genoten hebben. Komende dagen blijft mama in Hamburg, ook om papa een beetje te ontlasten.

Dag 187 - Dinsdag, 24-01-2017:

Vanmorgen is papa blijven liggen en mama ging om 08:45 uur naar Geuko. Toen mama om de hoek kwam bij Geuko zei hij: 'Mama wat zie je er mooi uit, heb je een nieuwe trui?'

Oh, oh wat een charmeur. Hij heeft lekker geslapen en was al gewassen en aangekleed.

Hartslag en saturatie normaal. De schoonmaakster kwam er aan en daar is hij inmiddels ook al dikke vrienden mee geworden. Mooi om te zien. We moesten even wachten op de fysiotherapeut. Een andere dame maar dat is voor Geuko helemaal prima. Hij pruttelde een beetje tegen, maar dat was ook niet onterecht. Hij is flink doorbewogen en spieren extra gerekt. Dat deed hem pijn, zoveel dat hij zijn teentjes van zijn rechtervoet heel stijf aanspande en heel hard in mijn hand kneep met zijn linkerhand. Want dat hadden we afgesproken, knijp maar als het pijn doet.

Vervelend om er dan naast te staan en je zoontje zo te zien maar..... Zijn linkerbeen krijgt hij inmiddels recht! Nog erg pijnlijk, dat wel.

Na de fysiotherapie van ruim 45 minuten mocht Geuko in de stoel. Mama kan hem alleen tillen en in de stoel zetten en stiekem genieten we eventjes als hij in mijn armen ligt. Eventjes maar want dan is de slang altijd wel even los...

In de stoel een beetje gegeten en lekker met de iPad gespeeld. Papa heeft zijn 'oude' PlayStation in Hamburg en heeft het een poosje geleden aangesloten op de tv van Geuko. Zijn dvd's draaien aan 1 stuk door. Vooral Ernst en Bobbie zijn favoriet! Hij kent inmiddels de tekst uit zijn hoofd. Een echte fan....

Geuko begint toch een beetje onrustig te worden en vraagt steeds.. 'Hoe laat komt papa dan?'

De artsen kwamen eraan en vertelden mama dat ze opnieuw moeten zoeken naar de juiste manier om het weanen. Door de psychologische problemen lukt het niet meer zo als het was. Samen met mama, papa, verpleegkundigen en artsen moeten we daar de juiste weg in vinden. De arts heeft niet de indruk dat hij het niet meer kan, hij kan het wel... Maar het zit in zijn koppie niet meer goed. De arts is er van overtuigd dat wij ten alle tijde Geuko eerst moeten informeren over wat we gaan doen (weanen bijv.) en niet zonder aankondiging zo omzetten. Hij vindt dat je een slimme 4 jarige jongen niet voor de gek moet houden.

Tijdens het weanen daarna raakte Geuko helemaal in paniek. De arts en verpleegkundige keken mee op de monitor achter de schermen. Ondanks dat de ergotherapeut ontzettend haar best deed om Geuko af te leiden. Niks hielp. De verpleegkundige kwam er aan en na 10 minuten gestopt met trainen.

Het koste hem zo veel energie dat hij in bed wilde 'ik wil rusten mama ik ben moe'. Dus mama heeft Geuko in bed gelegd en mama is ook even gaan eten.

Na de pauze terug naar Geuko met papa! Bij binnenkomst zagen we direct al dat het niet lekker ging. Benauwd. Dan weet papa inmiddels heel goed hoe te handelen. Vernevelen, hoestmachine, spray, uitzuigen.... Het hielp allemaal een klein beetje. Weer Geuko in ademnood en in paniek zien, bah wat doet ons dat elke keer veel pijn van binnen.

Alles begon hem pijn te doen. Hoofdpijn, buikpijn, zweten en hoge hartslag met lage saturatie. Hij wilde in bed blijven liggen en langzaam begonnen zijn praatjes terug te komen. Wij hoorden de cliniclowns op de gang en Geuko wilde graag in de rolstoel. Rest van de middag ging redelijk en Geuko heeft nog lekker gegeten. We hebben zelfs nog met z'n 3en ge-skypet met Gijs (en oma) super fijn maar aan de andere kant ook heel verdrietig. De broertjes zwaaiden naar elkaar en Geuko zei: 'tot snel'.

Avond verzorging doen papa en mama samen en om 20:00 uur werden we verwacht in het RMDhaus voor de klikjes van het diner van gisteren.

Vanmiddag vertelde Geuko ons nog dat hij heel graag weer naar de Harz wil. Lopend en zonder slang! 'Dan moet ik eerst goed trainen met de fysiotherapeut, toch mama?'

Ja lieve jongen, papa en mama hopen dat we dat ooit weer kunnen doen met ons gezinnetje.

Dag 188 - Woensdag, 25-01-2017:

Geuko was afgelopen nacht regelmatig wakker. Woelen, luier, beetje drinken. Gewoon onrustig. Toen papa en mama vanmorgen bij hem kwamen was de verpleegkundige net klaar met de verzorging en aankleden. We moesten in bed even wachten op de fysiotherapeut. Gelukkig kwam ze er al snel aan en na de votja therapie weer zijn benen flink gestrekt. Doet hem nog altijd veel pijn. Na de fysiotherapeut snel de stoel in want de ergotherapeut was iets eerder vandaag. Ook met haar goede oefeningen gedaan. Ondertussen moest papa zich melden bij de psychiatrie elders in Hamburg dus papa was eventjes weg. De artsen hebben gisteren aangegeven dat ze zich zorgen maken om papa en vinden dat ook hij regelmatig een gesprek moment moet hebben hier in Hamburg met een professional.

Mama bleef bij Geuko en dat vond Geuko helemaal niet erg. Na de therapieën was het eindelijk tijd voor eten drinken en iPad. Vlak voor dat Geuko in bed ging kwam papa er weer aan.

We hebben hem samen in bed gelegd en tijd voor pauze. In de ochtend geen weaning gedaan, Geuko wordt al nerveus bij het woord trainen.

Om 13.30 uur was de fysiotherapeut bij Geuko voor ademtherapie. We kwamen haar om 14.00 uur tegen op de gang en ze vertelde dat Geuko goed zijn best deed en gezellig aan het meezingen was met de liedjes op de iPad. We hebben met de verpleegkundigen overlegd hoe we het weanen moeten aanpakken en later in de middag heeft de verpleegkundige meegekeken wat Geuko doet tijdens weanen. Ook zij is van mening dat het tussen de oren zit en wil het morgen zelf proberen zonder papa en mama erbij. Wellicht heeft dat nog effect. Wij staan over al voor open. Wat we wel willen is een plan van aanpak. We staan nu stil en dat voelt niet goed. Vrijdag (waarschijnlijk) krijgt hij opnieuw een echo van zijn diafragma. Volgens de fysiotherapeut zit er meer kracht in en dat willen we natuurlijk even op beeld zien.

In de middag zijn we met z'n 3tjes gaan wandelen door het ziekenhuis, naar de kantine voor een ijsje, naar de Oase om te spelen en terug via de kantine voor een lekkere plate met roerei. Geuko wilde graag weer terug naar zijn plek en aan de beademingsslang van zijn bed. Aan die slang zit een heater (dat verwarmd de lucht). Hij vindt dat de laatste dagen prettiger dan de koude lucht van de machine op de stoel.

Rest v.d. dag geen weaning meer gedaan. Wel was Geuko goed in zijn humeurkje en was lekker aan het ouwehoeren met papa. Geuko heeft vandaag wel 10x gezegd dat mama ook heel goed voor hem kan zorgen. 'Voor aaaaaaltijd'.

Kon dat maar. We zullen komende dagen zien hoe we het gaan verdelen want aan het einde v.d. dag kreeg GJ een vervelend bericht. Zijn contract wordt niet verlengd op 19 februari. Dus weer komt er iets boven op de stapel in ons hoofd die steeds hoger en hoger wordt....

Toch hebben we Geuko in de avond gezellig vermaakt en lekker vertroeteld in bed. Veel verhaaltjes voorgelezen en lekker samen genoten van het moment.

Geuko klaagt de laatste dagen ook over hoofdpijn, met name na inspanning. Dit kan mogelijk een bijwerking zijn van het medicijn dat hij nu krijgt tegen angst en stress.

Morgen weer een dag.....

Dag 189 - Donderdag, 26-01-2017:

Afgelopen nacht heeft de verpleegkundige aan Geuko zuurstof moeten geven omdat hij ineens een lage saturatie had. Waarschijnlijk last van slijm. Toen papa vanmorgen bij hem kwam was de zuurstof al weer afgebouwd. Voordat hij ging slapen had hij een beetje verhoging maar ook dat was weer normaal vanmorgen.

Mama mocht even blijven liggen vanmorgen maar dat lukt niet helemaal dus is mama de was gaan doen en het appartement opgeruimd. Papa was bij Geuko, lekker vrolijk en samen met de fysiotherapeut flink getraind. Toen mama bij Geuko kwam zat hij net in de stoel en was het tijd voor de ergotherapeut. Hij deed vanmorgen alles lekker vrolijk en enthousiast mee. Heel aanstekelijk. Daar fleuren wij ook van op. Mama en Geuko hebben daarna nog eventjes lekker gespeeld met Playmobil boerderij en daarna even chillen. Papa en mama gingen eten en om 14.00 uur terug naar Geuko. Tijd voor het volgende fysio-moment. Deze dame is dol op Geuko en We hebben besloten dat papa morgen naar huis gaat voor een paar dagen. Geuko vindt dat helemaal prima en mama ook. Omhoog drukken en zijn linkerbeen omhoog liften. Wat een trots koppie zien we dan bij Geuko als hij dat eventjes aan ons wil laten zien....

Daarna was het game-tijd. Samen met papa op de PlayStation en later Geuko op de iPad. De middag is goed verlopen, we merken dat Geuko een stuk vrolijker is en heel veel gezellige praatjes heeft. Het valt ons op dat hij bewegelijk is in de stoel en zijn hoofd/nek meer beweegt.

In de avond hebben we het nog eventjes gezellig (voor zo dat mogelijk is) gemaakt met gekke liedjes en dansjes. Geuko genoot ervan en papa en mama vanzelfsprekend ook...

Dag 190 - Vrijdag, 27-01-2017:

Geuko heeft goed geslapen en de verpleegkundige was al lekker met hem bezig geweest toen papa en mama er aan kwamen vanmorgen. Vrolijke jongen in bed. Hij wilde gelijk in de stoel maar zoals gewoonlijk eerst fysiotherapie. De therapeut pakt Geuko stevig aan en dat vindt hij niet leuk. Je staat er als ouders dan in spagaat naast. Je wil hem niet zien pijnlijden maar je weet dat het goed voor hem is, dus we proberen hem maar zo goed mogelijk op te peppen. Ondanks de traantjes lukt het toch om weer een goede training te doorstaan. Papa werd weg geroepen om nog in gesprek te gaan met de psycholoog. En mama heeft Geuko in de stoel

gezet en Geuko vroeg aan mij wat een psycholoog is. Mama heeft uitgelegd dat papa en mama soms best wel verdrietig zijn omdat Geuko zo ziek is en daar kun je met psycholoog over praten. Waarop Geuko zei; 'Oh een praatdokter'. Ja juist zo iets.

'Maar mama ik word wel weer beter hoor, niet verdrietig zijn'. Oké, even slikken en gauw verder..... Die stoere jongen toch. Gelukkig ziet hij het weer iets zonniger in.

We hebben lekker de iPad er bij gepakt. Ondertussen kwam een van zijn favoriete verpleegkundigen binnen en wilde gaan weanen. Nee, nee, nee riep Geuko. Toch gedaan en afgesproken dat Geuko mocht zeggen wanneer hij wilde stoppen en dan ook erbij waarom hij wilde stoppen. Lisa en mama moesten ontzettend hun best doen om Geuko af te leiden maar..... Het lukte wel 15 minuten! 'Ik kan het niet volhouden' riep Geuko. Ondanks dat zijn hartslag ietsje hoger was en zijn saturatie normaal bleef had hij er na 15 minuten echt genoeg van. En zoals afgesproken hebben we de normale stand weer aan gezet. Vol trots vertelde hij dat aan papa die even later weer binnen kwam. Van de psycholoog hebben we een paar tips gekregen om spelenderwijs er achter te komen waarom Geuko zo angstig is om te weanen. Papa en Geuko hebben nog gezellig even samen gespeeld en daarna in bed voor de pauze. Na de lunch ging papa naar huis en mama terug naar Geuko. De fysiotherapeut was net met hem gaan oefenen en hij deed leuk mee. Toch vroeg hij wel direct of papa al naar huis was, toch een beetje vreemd.

Omdat we opgepiept konden worden voor een echo moesten we in de Lufthaven blijven dus we zijn eerst gaan kleuren, daarna playmobile en daarna iPad met chippies. Uiteindelijk ook weer de dvd's van Ernst en Bobbie er bij aan. Gezellige middag en Geuko was prima in zijn sas. Zijn saturatie goed en hartslag ook. We hadden een hele lieve verpleegkundige die regelmatig kwam vragen of alles goed ging en was ook heel lief voor mama. (Maar gelukkig kan mama ook bijna alles alleen). Maar geen echo gehad.. was blijkbaar te druk in het hoofdgebouw. Geuko had trek (!?) Dus we zijn om 17.30 uur gaan eten. Groentesoep, stokbrood en ongekookte worteltjes om te knabbelen..... uhm wat? 'Dat doen konijntjes toch ook mama?'. Dat laatste was dus niet zo'n succes. Ik kon hem geen ongelijk geven. In bed en de avondverzorging ging goed, Geuko was moe en mama genoot stiekem van het knusse samen zijn. Elke avond voordat mama/papa weggaat bij Geuko krijgt hij de zusterknop. Bedoelt voor als er echt iets is-. Maar Geuko vind het maar al te mooi om er direct op te drukken als mama weg loopt zodat de verpleegkundige bij hem moet komen. De verpleegkundige liep mama al tegemoet en nam het over.

Dag 191 - Zaterdag, 28-01-2017:

'Vandaag ben ik vrij' zei Geuko vanmorgen toen mama bij hem kwam. Geen therapieën en dokters (volgens Geuko) Mama wist ook niet beter eigenlijk. De verpleegkundige vertelde dat Geuko goed geslapen had. Ze had nog geen tijd gehad voor het wassen en aankleden want ze had nog een ander patiëntje die heel verdrietig was. Maar.... Dat vond mama natuurlijk niet erg. Dus eerst lekker wassen en aankleden. En omdat de fysiotherapeut toch niet zou komen gelijk de stoel maar in. Ontbijt, iPad aan en lekker samen spelletjes doen. En wie kwam daar aan? De fysiotherapeut.... oeps. 'Dat wist ik wel hoor mama'. In de stoel liever geen oefeningen dus afgesproken dat ze tussen 12 en 14 uur weer terug komt. 'Jij wist dat niet hè mama'.

Rest v.d. ochtend hebben lekker rustig aan gedaan. Weanen wel geprobeerd maar lukte niet. Volgens de verpleegkundige leek het er op dat Geuko bewust zijn adem in hield. Dat hij blokkeerde zeg maar. Dus gelijk weer gestopt en hij heeft beloofd om het morgen met opa en oma nog eens te proberen. Ja, ja want we krijgen morgen visite! Wat kijkt Geuko daar naar uit

zeg. Heel fijn.

De fysiotherapeut kwam er om 12.00 uur aan net toen Geuko in bed lag. Mama is bij Geuko gebleven tijdens de therapie want dat wilde Geuko graag. Flinke training doorstaan en dat op zaterdag! Mama even gauw op pauze en Geuko eventjes rusten. Na de pauze eerst inhaleren en daar werd Geuko eventjes behoorlijk benauwd van. Gelukkig was de verpleegkundige al bij ons en het knapte gauw op. Dat was mooi want.... mama en Geuko zijn gaan wandelen! Lekker naar buiten, het was zo mooi weer vandaag. We hebben bijna een uur gewandeld buiten en Geuko genoot! En mama dus ook. Hartslag mooi laag en saturatie perfect. Heerlijk.

Maar wat een handelingen voordat je daadwerkelijk met Geuko op pad kan. Jas aan wurmen in bed, nood tas checken, uitzuigers checken... terwijl een andere kleuter van 4,5 jr. zijn jas aantrekt en naar buiten rent. Mama werd daar toch best verdrietig van maar Geuko fleurde mama snel op met zijn vrolijke snoetje.

Toen we terug waren in de Lufthaven was het natuuuurlijk hoog tijd voor de iPad. Geuko vroeg: 'Is het al etenstijd, ik heb trek'. Maar natuurlijk schat! Mama eten gehaald (grote visburger, aardappelsalade, augurken en knabbelpaprika) Alles op!

Na het eten vroeg Geuko of mama nog eventjes zijn kamertje wilde opruimen (!?) 'Ja want morgen komen opa en oma toch, dat doe je anders toch ook mama'.

Avond verliep verder prima. Geuko was moe na een mooie dag. Wij kijken uit naar morgen.

Dag 192 - Zondag, 29-01-2017:

Geschreven door Gerda:

Geuko was op tijd wakker. De verpleegkundigen hadden gezegd dat hij alleen maar over opa en oma had gepraat. Hij lag al lekker aangekleed en gewassen in bed op mama te wachten. Vrolijke jongen.

Even voor 11.00 uur kwamen opa en oma er aan. Wat een enthousiasme bij die jongen. Hij zat helemaal te schudden in de stoel. Wat een feest. Eerst koffie en iPad natuurlijk. Geuko wilde alle spelletjes laten zien aan opa en oma. De verpleegkundige kwam er aan en wilde weanen met Geuko. Hij had dat immers gezegd gisteren. Ook de arts kwam er bij kijken. Hoe mama, opa en oma ook hun best deden... Geuko wilde echt niet en raakte direct in paniek. De weaningstand is naar omhoog bijgesteld om het voor hem minder moeilijk te maken. Toen werd het ietsje beter maar nog altijd geen succes.

Om 12.00 uur hebben we Geuko in bed gelegd en zijn mama, opa en oma gaan eten. Om 14.00 uur terug bij Geuko en na het inhaleren wilde de verpleegkundige nog een keer weanen. Geuko werd direct zo bang en verdrietig. Dat we eerst lekker mochten gaan wandelen. Lekker met de neus in de wind. Het was niet zo mooi weer als gisteren maar toch een mooie wandeling gemaakt. Zelfs helemaal richting de haven! Geuko genoot maar was ook best koud geworden. Terug op zijn plekje nog eventjes weer met de iPad en opa en oma gingen naar huis. Wij zijn lekker gaan eten, hij had trek -> hele bord leeg! en Geuko kletste aan 1 stuk door over opa, oma, wandelen naar de haven. Fijne dag samen gehad. Morgen er weer volledig tegen aan.

Geschreven door oma:

Dat was weer een dagje Hamburg. Wij rijden nu bij Appingedam. Wij hebben genoten van Geuko zijn vorderingen in de spieren. Wat wil hij dat graag laten zien. Verdrietig zijn wij om het weanen dat niet lukt. Het verdriet van Geuko en de angst doen zo zeer van binnen bij opa en oma. En niet alleen bij ons. Lieve Gerda en Gert Jan hou vol. Wij staan naast jullie. En komen zeker weer naar jullie.

Dag 193 - Maandag, 30-01-2017:

Na een onrustige nacht kwam mama vanmorgen bij een vrolijke Geuko aan! Gelukkig, daar fleurde mama van op. Geuko had lekker geslapen. Al aangekleed en gewassen. Geuko zei direct al dat hij even in bed moest blijven liggen voor de fysiotherapeut. Hij had er zin aan. En dat was te merken hij deed ontzettend zijn best en had het naar zijn zin. De fysiotherapeut vond dat hij krachtig was en dat vond de ergotherapeut ook later op de ochtend! Goed nieuws. Het weanen lukt nog steeds niet. Geuko wordt al bang als de verpleegkundige 1 stap in zijn kamer doet, net of hij al ruikt wat ze komt doen. Ochtend verliep verder prima. Veel babbeltjes. Na de pauze kwamen mama en de andere fysiotherapeut tegelijk binnen. Deze dame is heel lief voor Geuko en dat heeft op hem een goed effect. Hij doet weer goed zijn best en kan nu heel goed zijn beide billen/heupen omhoog drukken. Steeds meer kracht. Dan hebben we het wel over hééééle kleine stapjes maar toch.....

Intussen is het begonnen met sneeuwen en al gauw was alles wit buiten. Geuko wilde dolgraag naar buiten maar er was steeds een vervelende kikker aanwezig dus mama durfde het er niet op aan. Voordat Geuko ziek werd stond hij bij de eerste sneeuw vlok al te springen voor het raam dat hij buiten wilde spelen dus mama blijft het heel moeilijk vinden terwijl Geuko er zo makkelijk over praat: 'Dan duw je mij toch in de rolstoel door de sneeuw' En wat als mama uitglijdt dan? ' Dan ga ik even lachen, mama' Jaja....

We zijn lekker binnen gebleven, de kikker bleef maar was niet heel vervelend vond Geuko zelf. Veel spelletjes gedaan samen en lekker gegeten. We speelden samen een spelletje van de minions, telkens als het game over was zei Geuko: 'Nog 1 keer mama'. Zo hebben we nog wel 20x het spelletje gedaan. Ging zo, mooi en gezellig samen. Voordat mama weg wilde gaan pakte Geuko mijn hand vast: 'Mama ik wil je nog een kusje geven en nog 1 en nog 1 en nog 1.....' Oké lieve jongen, welterusten voor nu, morgen weer een dag.

Dag 194 - Dinsdag, 31-01-2017:

Een mopperkont trof mama aan vanmorgen in bed want een nieuwe verpleegkundige kreeg de dvd niet aan. Wel goed geslapen en alles al helemaal klaar voor de dag. De verpleegkundige liep weg en Geuko zei: 'wat een domme zuster'

Toen moest mama het nog even ontgelden: 'IPad! Nu!' 'Ik wil in de stoel! Nu!'

Dus mama en Geuko hebben eerst even samen gepraat dat we zo niet met elkaar om gaan. Dikke kus en toen kwam: 'Mama wil je de IPad voor mij pakken alsjeblieft?'

Om 09.30 uur kwam zijn vaste fysiotherapeut er aan, terug van vakantie. Al gauw merkte ze op dat hij echt wel vooruit gaat in zijn lijf! En juist omdat Geuko dat ook merkt gaat het heel mooi tijdens de therapie. Werkt lekker motiverend. Fijn om te zien.

Rode wangen en zweet op z'n koppie na een uur flink oefenen.

Ineens werd het een beetje stil in Geuko zijn kamer. Er kwamen twee artsen aan en wilden met ons praten. Mama voelde de bui al wel hangen.....

We zitten al een poosje op het zelfde niveau qua weanen. Het gaat niet meer vooruit en Geuko raakt elke keer met weanen helemaal van slag. Dit kan zo niet verder. We kunnen niet anders dan verhuizen naar een ander revalidatie kliniek en ons volledig gaan richten op zijn lijf. Het plan is dat Geuko volgende week naar Geesthacht gaat voor ongeveer 4 a 6 week. Daarna zijn we opnieuw welkom in de Lufthaven om de beademing een tweede kans te geven. Mama heeft dit besproken met papa en Geuko zelf. Wij gaan er voor. Alles voor onze knul. Geuko was beetje moe geworden van de fysiotherapie en was erg snel afgeleid dus had weinig zin om zijn koppie er bij te houden dus de ergotherapeut heeft de standaard bewegingen gedaan en daarbij gelaten. Om 12.30 uur in bed want om 13.00 uur kwam er iemand voor het

aanmeten een soort brace voor rechterhand en arm. Al met al kon mama even gauw even gaan eten om 14.00 uur toen de andere fysiotherapeut er aan kwam. De middag hebben we rustig aan gedaan. Veel gepraat over 'het andere ziekenhuis' en natuurlijk lekker spelletjes op de iPad. Lekker gegeten en de avond verliep ook prima.

Opnieuw dus een andere weg in. Verdere details van de plek, datum, vervoer, voorzieningen voor de ouders zullen we komende dagen horen.

Gemengde gevoelens, we zitten weer op het punt dat Geuko ergens anders beter af is maar toch ook positief dat we nu eindelijk 100% gaan revalideren in de hoop dat zijn lijf zo veel sterker wordt dat het weanen straks ook beter gaat.....

Dag 195 - Woensdag, 01-02-2017:

Vanmorgen op tijd al had Geuko erg buikpijn. Twee keer flinke volle luier. De verpleegkundige Lisa moest een half uur op zijn buik wrijven, alleen dan werd het beter had Geuko gezegd. Volgens Lisa vond hij het vooral erg gezellig dat ze eventjes langer bleef. Zijn saturatie in de nacht was steeds wat laag en dat had mama ook al gezien afgelopen twee dagen. Dus we hebben de canule gewisseld (er waren al bijna 4 weken om) en daar was zijn saturatie meteen weer helemaal oké. Samen Geuko aangekleed en gewassen, en we hoorden de fysiotherapeut al op de gang. Eerst even de armen en benen door bewegen en daarna votja. Toen de therapeut de statafel er bij pakte werd Geuko toch best wel bang. Het leek hem maar niks. Toch gedaan en ging best goed! Helemaal rechtop geweest maar erg zwaar voor Geuko. En wat is het een lange jongen zo rechtop.

Hij zat nog maar net in de stoel en de volgende therapeut was er. Maar Geuko was weer best moe en kon zich niet zo goed concentreren. Snel afgeleid en zat steeds te ouwehoeren. Geuko had wel honger gekregen en heeft flink gegeten! Aan 1 stuk door. Heel goed.

In de middag eventjes in bed voor beetje rust. De andere fysiotherapeut was al op tijd bij Geuko want toen mama er aan kwam was ze al weer weg. We bleven eventjes in bed met de iPad want de verpleegkundige wilde nog alle beademingsslangen vervangen. (Dat moet om de zoveel dagen) Ze was zo druk steeds en het duurde ons te lang. Dus mama is zelf gaan knutselen en het lukte. Daarom toch lekker Geuko in de stoel en daarna kwam de dokter langs om te vragen hoe het gaat. Nu we Geuko verteld hebben dat we niet meer gaan weanen lijkt hij nu al relaxter want de druk op de machine is inmiddels verlaagd. (En dat is goed) Geuko zijn oortjes flapperen als de dokter zegt tegen hem dat we even niet meer gaan weanen, als vervolgens ook de verpleegkundige dat zegt is hij de vrolijkheid zelve. In de middag hebben we gezellig gekleurd en gespeeld met Playmobil en uiteraard op de iPad. Hij heeft veel babbeltjes en gelukkig konden wel Skypen met Gijs en papa. Mama had beloofd om 3! verhaaltjes voor de lezen in bed en daar genoot Geuko enorm van.

Dag 196 - Donderdag, 02-02-2017:

Mama was vanmorgen nog maar net bij Geuko en daar was de fysiotherapeut al! Extra tijd om met hem te trainen zei ze. Uitgebreid armen en benen strekken, daarna votja. Ze vertelde mama dat votja intensief is voor Geuko en kost hem veel energie maar geen pijn. Je zou het kunnen vergelijken met even flink een sprintje trekken. Geuko mocht daarna kiezen: op de statafel of votja met een niveau hoger. Hij wilde niet op de statafel dus we zijn door gegaan met votja. Hij kon het goed volhouden. En moest echt even bijkomen na ruim een uur.

Gelukkig kwam de ergotherapeut iets later zodat wij rustig konden ontbijten en eventjes lekker konden chillen met de iPad. Ondertussen kwam de arts langs om te vragen hoe het gaat en vertelde dat Geuko nog wel een echo krijgt van zijn diafragma. Ze willen graag een 'eind'

beeld hebben om voor over ongeveer 5 week een verschil te kunnen zien. Het is erg druk in het ziekenhuis zelf, dus waarschijnlijk is hij vrijdag aan de beurt. Ook kreeg mama de complimentjes over het Duits spreken. Dat lukt steeds beter.

Geuko kon zich beter concentreren tijdens de ergotherapie en met heel veel aanmoedigen en volle concentratie lukt het hem om de vingers van zijn rechterhand te strekken! Geen foto hiervan want mama en de ergotherapeut stonden te juichen. Het aanspannen van de slappe spieren kost hem enorm veel energie, hij wilde ook graag uitrusten om 12.00 uur en lekker Ernst en Bobbie kijken. Na de volgende fysiotherapie kwam mama terug van de pauze en verliep de middag zo als andere middagen. Spelen, ouwehoeren, kletsen, zingen, eten en de verzorging van Geuko uiteraard. Volledige vermaak ligt in handen van papa of mama (ook al kan Geuko zich ook prima even zelf vermaken). Na verwachting zal dit in Geesthacht anders zijn er is er veel meer vermaak, therapie en mogelijkheden. We zijn heel benieuwd.

Aan het einde van de middag hebben we met z'n 4tjes geskyped. Zoals ook al eerder verteld is het heel fijn om elkaar te zien maar wat doet het pijn en soms maakt het ons juist verdrietiger. Maar vooral Gijs en Geuko vinden het leuk om elkaar te zien en we hebben samen gekletst en hoofd-schouders-knie-en-teen gezongen.

Papa komt morgen terug en daar kijken wij naar uit. Zaterdag komt Jolijn en daar heeft Geuko het ook al de hele dag over!

Dag 197 - Vrijdag, 03-02-2017:

Laatste mama-dag (voorlopig) voor Geuko en mama! Geuko heeft goed geslapen en lag ongeduldig op mama te wachten vanmorgen. Beetje mopperig, dat wel. Want toen mama binnenkwam direct de tv aan en direct iPad er bij. Ja ja rustig aan boef. Aan de fysiotherapie had hij ook niet zo veel zin. Best dwars maar hoe gekker de fysiotherapeut deed hoe meer hij bij draaide. Het leek toch nog een fijne dag te worden. Geen ergotherapeut op vrijdag dus mama en Geuko konden zich lekker samen vermaken. De dokter kwam binnen.... oei weer die stilte ineens.....

Of papa komt vandaag? Ja vanmiddag. 'Dan kom ik vanmiddag even terug'.....

Na de pauze was het tijd voor de tweede fysiotherapie en kort daarna: Daar was papa weer! Goed reis gehad, tas vol met cadeautjes en lekkere dingen en wat was Geuko blij om papa weer te zien.

Rond etenstijd (Geuko at snert, bijna hele bord leeg!) kwam de dokter er weer aan... hebben jullie even tijd? Geuko had steeds last van een vervelende kikker dus hij wilde niet dat mama mee ging met de dokter. Dus papa is alleen in gesprek gegaan.

Het volgende is ons verteld. Door 2 spoedopnames in Geesthacht is er geen plek meer voor Geuko. Dit betreffen twee opnames na harttransplantatie (kinderen) en gaan zeker aantal maanden duren. Aan de ene kant zijn we blij dat ze eerlijk zijn en geen personeel en plek hebben voor Geuko. Maar wat nu? Blijven in de Lufthaven is geen optie.

Onze behandelend arts wil Geuko toch graag naar Brandenburg overplaatsen en na ons akkoord is dit in gang gezet.

Het streven is komende week (zoals het was) maar nu dus TOCH naar Brandenburg.....

Wat is het nu fijn dat papa en mama samen zijn in Hamburg om ook dit weer op een rijtje zien te krijgen. Maar we blijven zeggen... Als dat het beste is voor Geuko, dan gaan we daarvoor.

Ook al zijn er dan ruim 4,5 uur van huis!

Daarnaast viel het mama op dat in kamer 7 (naast Geuko) een jongen van 8 jaar verblijft waarbij mama gelijk een apart gevoel bij had. Jongetje had qua houding en omgang het zelfde beeld als Geuko. Ook de mama van dat jongetje kwam mama steeds vaker tegen in de gangen

en inmiddels ook in het RMDhaus. Jongen heeft ook een canule maar loopt wel.... Nu verdenken de artsen hier dat hij ook AFM heeft (hij zou dan de eerste in DE zijn) en heeft onze arts ons met elkaar in contact gebracht. Vanavond hebben we samen gegeten in het RMDhaus en het was 1 en al herkenning. Begin van de ziekte, verloop, emotionele rollercoaster. Wat is het 'fijn' om lotgenoten te spreken. De papa's veel met de achtergrond bezig en de mama's vooral veel met het kind.

Morgen proberen we een beetje te relaxen met de familie de Ruiter op visite...! En komende dagen zullen er ons gaan bedenken hoe wij deze grote verhuizing weer zullen gaan organiseren.

Dag 198 - Zaterdag, 04-02-2017:

Geuko was een beetje mopperig vanmorgen. Hij had een verpleegkundige die niet zo vaak voor Geuko zorgt en volgens hem zelf : 'ze snapt er niet zo veel van'. Komt helaas nog wel eens voor in het weekend maar gelukkig waren papa en mama er en we hebben hem snel iets te eten gegeven voor dat de fysiotherapeut er aan kwam. Hij deed goed mee en was lekker enthousiast. De familie de Ruiter melde zich en mama is naar buiten gelopen om ze op te halen. Wat had Geuko hier naar uit gekeken! Normaal gesproken zou hij van enthousiasme op en neer springen maar nu lag hij helemaal te schudden in bed, zo blij toen zijn nichtje om de hoek kwam. Eventjes een vervelende kikker weg zien te krijgen en daarna lekker een gezellige ochtend van gemaakt. Geuko heeft veel cadeautjes gekregen en papa en mama ook! Heel lief. Geuko wilde aaaaaaalle spelletjes op de iPad met zijn nichtje doen dus de ochtend was zo om. Geuko even in bed en wij lunchen. Om 14.00 uur weer terug gegaan en Geuko en zijn nichtje wilden een ijsje gaan eten! Nou dan doen we dat toch... Het duurde Geuko al snel te lang en hij wilde zijn ijsje opeten op zijn plekje. Ook goed. We hebben een gezellige middag gehad en waren heel blij met de komst van onze familie. Er moest natuurlijk een moment komen dat ze weg gingen en dat vond het nichtje niet leuk. Geuko ook niet dus die hebben we daarna snel vermaakt met lekker eten en samen gamen op de iPad.

Over het algemeen vinden we dat Geuko meer slijm (kikker) heeft dan anders en ook minder gemakkelijk weg te zuigen is. We hebben gevraagd aan de arts om te luisteren naar zijn longen die waren oké. Ze vertelde dat zolang hij er geen last van heeft (qua saturatie, longinhoud ect) moeten we dit gewoon laten zitten. Extra werk doen om toch weg te kunnen zuigen kan alleen maar meer slijm veroorzaken.

Niemand kan zeggen hoe onze toekomst eruit gaat zien maar wij weten nog niet eens hoe onze week er uit gaat zien... Dus proberen we nog maar eventjes ons hoofd cool te houden.

Dag 199 - Zondag, 05-02-2017:

Vandaag een rustige zondag. Papa en mama zijn er 's morgens. Mama is alvast begonnen met heel veel spullen opruimen dan scheelt dat voor de verhuisdag. Dat nam de hele morgen in beslag en papa is bij Geuko gaan zitten en heeft de standaard rituelen gedaan. De zusters in het weekend zijn niet echt op de hoogte van hoe en wat. Nutrini pudding kon ze niet vinden (staat gewoon in de koelkast) dus heeft ze zo'n suikerbom gegeven (een gewoon toetje met slagroom) dus meneer wou niks meer hebben deze morgen. Voor de middag ander half plakje brood nog naar binnen gekregen maar dat was het. Gister wist de zuster niet eens dat hij nutrini pudding kreeg terwijl we het al wel 3 week geven als het geen 4 week is. Maar goed het is middag pauze en papa heeft mama uitgezwaaid. Papa liep direct terug naar Geuko. Papa schrok. Geuko in tranen, been vast tussen het bed hekje en zelf half in de kreukels gedraaid en de zusterknop is gevallen. Niemand die even komt kijken omdat hij aan het huilen was. Toen is

papa even boos geworden. Dat er voor de zoveelste keer wat verkeerd gaat. Nou goed. Zoveel, maar sorry gehad en in de verweer geschoten. Het helpt ook verder niet om boos te blijven maar dat ze het wel even weten. Verder ging de middag rustig. Avondritueel gedaan. Lekker veel voorgelezen wat hij leuk vindt en tig maal op de zusterknop drukken omdat hij dat leuk vind als papa of mama weggaat. Morgen gaan we er weer vol tegenaan en weten we waarschijnlijk wanneer we met hem richting Brandenburg gaan voor een nieuw avontuur.

Dag 200 - Maandag, 06-02-2017:

Deze morgen is Geuko goed in zijn doen. Lekker meegedaan met de fysio. Hij heeft nog steeds moeite er mee dat hij een been brace om moet om het recht te krijgen. Als die zit hoor je hem er niet over totdat de fysio weg is dan moet hij weer af. Papa houdt hem nog even om maar hij maakt dan theater dat je geen andere keus hebt als zijn hartslag boven de 160 uitstijgt. Vandaag te horen gekregen dat de verzekering zijn armbrace niet betaald. Toen knapte er bij papa wat en heeft in de middag pauze 2 uur gebeld met Ditzo of het niet anders kan. Uiteindelijk blijkt dat het nooit een probleem had hoeven zijn als bij Geuko zijn dossier een S2 code had gestaan. (betekent: speciaal geval ALLE medische hulp en hulpmiddelen wordt vergoed) Vanaf 30 november 2016 was dit al toegekend maar het stond niet aangegeven bij zijn dossier en werd hij elke keer als een normale patiënt behandeld en kreeg zo elke keer een NEE. maar goed, het is nu opgelost. Alles wordt vergoed. Weer een last van de schouders. Kom maar op met de molli suit en de 3D brace, nu kunnen we weer stappen maken. Na de middagpauze een banaan en chippies gehad en zo was het tegen 17:00 uur en konden we door naar de echo om zijn diafragma te bekijken. Uitslag is morgen. Hij is daar ook zo bang voor zodat zijn hartslag naar 150 ging en hij kreeg een kikker die de hele avond bleef. Daardoor ook niet willen eten door alle stress, nu moet opeens 's nachts weer zijn beenbrace om. Papa wenst de verpleging succes, die zag het ook al in dat het geen zin had dus moeten we het morgenmiddag doen in de pauze. Morgen dan de uitslag van de echo, dan weten we de datum wanneer we naar Brandenburg gaan en gaat hij voor het eerst op de galileo (een soort statafel met een trilplaat eronder) en krijgt hij weer een ronde elektrostimulatie.