

Dag 1103 Maandag, 29-07-2019:

Vandaag zijn we gestart met Pro Cal Shots (eerst voor 6 dagen). Een eiwit en calorieën rijke shot van 2x 60 ml. Geuko zijn gewicht blijft stabiel. Hij eet goed maar komt niet aan omdat hij alles verbrandt door de trainingen. Het blijft een strijd, zeker omdat Geuko een enorme afkeer heeft voor melk (achtige) producten.

Geuko doen we er écht geen plezier mee maar willen alleen het allerbeste voor hem.

Vanmorgen mocht Geuko lekker wii-en en ondertussen electro stimulatie (2x)

De middag was rustig, we hebben gewandeld en gespeeld.

Aan het einde van de middag zijn we **ontzettend verrast!!!** De jongens waren door het dolle heen en bij ons tranen van geluk. We vertellen nog eventjes niks, jullie horen het snel.

Dag 1104 Dinsdag, 30-07-2019:

Zoals iedereen wel heeft kunnen lezen, zijn wij gisteren middag verrast door Amber van Oldamt Actief. Zij heeft een vakantie voor ons geregeld naar een resort aan het Veluwemeer. Huisje volledig aangepast voor rolstoelgebruikers. We zijn hier natuurlijk ontzettend blij mee en de jongens door het dolle heen! Tóch nog met vakantie deze zomer en dat na 3 jaar, echt heerlijk.

Geuko had een rustige ochtend, er is weer veel gespeeld en geknutseld. In de middag lekker buiten gespeeld maar ook een gedeelte binnen i.v.m. de warmte. Papa was de hele dag in de tuin bezig met de buurman. Aan het einde van de dag mochten de jongens papa nat spuiten! Wat een feest, dat hoefde papa geen 2x te zeggen.

Dag 1105 Woensdag, 31-07-2019:

We zijn vanmorgen op tijd begonnen met elektro stimulatie tijdens het ontbijt. Geuko koos voor de 2e keer roerei met stukjes ham. Dat smaakt hem goed.

Samen met de verpleegkundige ging hij de armen trainen met het programma van de FES.

Daarna wilde Geuko graag lekker naar buiten, het Sterrebos in om de geitjes te voeren.

Thuis nog eventjes de verpleegkundige verslaan op de wii en mama vertrok met Geuko naar therapie. Met goed keuring van Geuko zijn we gaan lopen naar therapie ZONDER beademing! Hoe stoer is dat!? Door de harde wind zijn we gestopt op het moment dat we het terrein van de praktijk op liepen, daar stond namelijk veel wind en was onprettig voor Geuko. Wel een hele prestatie van 19 minuten!

Vol trots vertelde hij dat aan de therapeut en we hebben nieuwe afspraken gemaakt rondom het weanen.

Het is namelijk (nu Geuko langer zonder de beademing gaat) van belang dat we een (spreek) dop/ventiel gaan gebruiken. Dit i.v.m. de hygiëne en droge lucht. We hebben gisteren van het CTB een paar doppen gekregen om te testen. Helaas vindt Geuko het spannend en hebben we besloten dat mama de langere stukken weanen gaat oppakken de therapeut gaat starten met weanen met dop. Uiteindelijk leek het Geuko wel mee te vallen en ging Geuko met dop toch nog 12 minuten los van de beademing.

Ook heeft Geuko flink zijn best gedaan met staan en zitten, zelfstandig zitten en armen en vingers. Het was een actieve dag.

Dag 1106 Donderdag, 01-08-2019:

Geuko sliep uit vanmorgen en ging na het ontbijt een uurtje in de statafel. Niet zijn favoriet maar met een spelletjes op de wii er bij lukte het prima. Het is vandaag ook weer gelukt om een flesje pro cal shot te nemen. Het gaat ontzettend moeizaam en hopen echt verschil te zien op de weegschaal.

Door omstandigheden hebben we morgen geen verpleegkundige en zullen we dus onze planning moeten aanpassen.

Dag 1107 Vrijdag, 02-08-2019:

Vandaag was er geen verpleegkundige maar dat is voor een keer niet zo erg, zolang wij er maar tijdig van weten zodat we er rekening mee kunnen qua planning. We hebben zelfs een beetje uitgeslapen. Samen hebben we Geuko op de FES Bike gezet. Dát was een hele uitdaging want Geuko was niet van plan mee te werken, van de 36 minuten fietsen heeft hij maar 10 minuten zelf gedaan. En dan zullen we het maar even niet hebben over zijn gemopper en geklaag... we hebben Geuko verteld dat hij WII-en in de middag wel kon vergeten (we waren er best flauw van, want het is een behoorlijk gedoe -met 26 plakkers-) Al met al duurde het langer dan normaal en moesten we direct door naar fysiotherapie. Het zat Geuko natuurlijk niet lekker dus Mama sprak met Geuko af dat hij een WII middag kon terug verdienen door wél zijn best te gaan met fysiotherapie. En... dat deed hij! We liepen zonder beademing in 18 minuten naar de praktijk. Daar deed hij 5 minuten mét dop (zonder beademing) zitten- staan oefening en ging ook nog 12 minuten mét dop (zonder beademing) heel geconcentreerd aan de slag met een nieuw ergo-spel.

Zonder beademing en mét dop is moeilijker voor Geuko en daarom ook spannender voor hem.

Eenmaal thuis ging direct de WII aan en hebben we samen gespeeld. Helemaal in zijn nopjes.

Dag 1110 Maandag, 05-08-2019:

We hadden een goed en leuk weekend!

Zaterdag was aquatherapie helaas niet mogelijk door een mankement aan het therapie bad dus we hebben 'gewoon' fysiotherapie gehad. Wél zijn we weer lopend zonder beademing (deze keer in 21 minuten) die kant opgelopen. Geuko deed goed zijn best.

Zondag was Geuko's American Day in Veendam. We hebben ontzettend genoten en het was een geslaagde middag. De verhalen en foto's zijn te lezen en te zien op www.adventure-geuko.com (en natuurlijk op facebook).

We moesten vanmorgen allemaal een beetje bijkomen en hadden zoals vaker op maandag niet zo veel zin. Wel stond de FES Bike op de planning.... Juist als je denkt dit wordt niks, gaat meneer ineens als een speer. Hij fietste 32 minuten zelf (v.d. 36 minuten) dus 4 minuten heeft hij zich laten fietsen. Stuk beter dan de vorige keer!

In de middag moesten we naar het UMCG voor een afspraak met Orthin. Geuko zijn nieuwe corset en zwemcorset zou klaar zijn. Althans in de uitnodiging stond 'Passen en Afleveren'. Maar... zoals gewoonlijk was dát wel heel enthousiast. Slechts een begin van het zwemcorset was gemaakt en dat was het. (Tja vakantie periode he?!)

Voor nog geen 10 minuten reden we naar Groningen... en zo gaan er weer een paar weken voorbij voordat Geuko in een goed corset komt en in de tussentijd wordt zijn rug en nek er niet beter op.

Dag 1111 Dinsdag, 06-08-2019:

Vanmorgen kreeg Geuko de gebruikelijke sessies electro stimulatie, ook tijdens de statafel. Hier stond hij echter maar een half uurtje in want Geuko kreeg last van darmkramp. (Zei hij..) Zodra hij weer in de rolstoel zat was alles weer oké. We zijn met de kittens naar buiten geweest (aan een lijntje). Dat vond Geuko geweldig.

De middag verliep rustig, papa en Gijs gingen zwemmen. Mama ging met Geuko knutselen en spelletjes doen. Ondertussen zijn de voorbereidingen voor de vakantie begonnen. We hebben vandaag een extra voorraad medicatie besteld en alvast wat kleren uitgezocht. Morgen weer een dag zonder verpleegkundige... dus zullen we alles weer zelf moeten doen.

Dag 1112 Woensdag, 07-08-2019:

Het is vandaag weer allemaal gelukt. Geen verpleegkundige vanmorgen en papa vertrok voor zaken de hele dag naar Almelo. We hebben in de ochtend niet getraind, wel lekker buiten geweest en samen een boodschap gedaan. Gelukkig kwamen rond 12.00 uur opa en oma om te helpen.

Geuko moest om 13.30 uur weer naar fysiotherapie. Net als anders zijn we zonder beademing die kant op gelopen (21 minuten). Bij de therapeut ging Geuko 30x staan-zit oefeningen doen en dit ook zónder beademing. Daarna een spel voor het trainen van beide handen en jawel ook dát ging zonder beademing heel goed (13 minuten). Oma was best onder de indruk van zijn vorderingen. Samen liepen we weer terug en is er uitgebreid gespeeld met opa en oma. De middag vloog om.

Morgen middag hebben we een uitje waar de jongens veel zin in hebben.

Dag 1113 Donderdag, 08-08-2019:

Vandaag hadden we eerst verpleging. Die nog een paar ronde elektrostimulatie heeft gedaan zodat wij ons konden voorbereiden op het uitje van die dag. Tierpark Nordhorn met opa en oma want die waren er nog nooit geweest en Geuko wil ze graag rondleiden. Duitsland is goed voor de mindervalide mensen. Geuko is met begeleiding namelijk gratis in parken. De entree prijzen zijn ook niet zo hoog waardoor je een uitje kan hebben en zonder dat het al te veel pijn doet in de portemonnee. Iedereen heeft zich die dag prima vermaakt en waren allemaal voldaan. Thuis zijn we getrakteerd op mc Donalds want Geuko en Gijs wilden graag een happy meal. Als klapper kwam de organisatie van Geuko's Americanday met een cheque waar de opbrengst van die dag op stond, bijna €2500.

Dag 1114 Vrijdag, 09-08-2019:

Vandaag zouden we ook eigenlijk geen verpleging hebben, net als woensdag, maar omdat we wel wat hulp konden gebruiken heeft een van ons verplegingsteam ons uit de brand geholpen. In de middag heeft Geuko weer therapie. Mama is wat langzamer gaan lopen zodat Geuko wat langer onderweg is zonder beademing, 23 minuten zonder de slang. Bij therapie zelf heeft de therapeut hem laten staan met minimale ondersteuning, aanvullend 13 minuten zonder slang met de handen gewerkt in combinatie met elektrostimulatie.

Dag 1115 Zaterdag, 10-08-2019:

Vandaag heeft Geuko aquatherapie gehad, 40 baantjes gelopen. Staat gelijk aan ongeveer 550 meter en dat is reuze knap als je niet kunt lopen. Nu is het weer even pas op de plaats, rust en daarna begint het circus weer een beetje omdat iedereen weer terug is van vakantie.

Fijn weekend mensen!!

Dag 1121 Vrijdag, 16-08-2019:

Deze keer een week update i.p.v. dagelijks

Maandag: Na ruim een week van voorbereiden, bestellingen doen en voorraad op peil brengen konden we maandag rond 12.30 uur vertrekken naar de Veluwe! Een midweek vakantie is voor ons geboekt en we keken er naar uit. Maar óók waren we enorm nerveus. De eerste keer na 3 jaar op vakantie, met Geuko en al zijn zorg en toebehoren. En niet te vergeten Gijs, nog niet eerder is hij bewust met vakantie geweest. Ze wisten niet wat ze er van moesten verwachten en wij zijn goed voorbereid het avontuur maar aangegaan. Er was rolstoel vriendelijk huisje voor ons geboekt aan het Veluwemeer. Prachtige locatie. Inmiddels hebben wij behoorlijke kritische ogen en waren de aanpassingen in het huisje minimaal (klein voorbeeld, een flinke drempel bij de voordeur). De beide jongens mochten op 1 kamer slapen en dat ging (na eerst een muziekfeest—we hadden nog geen burens gelukkig) best goed.

Dinsdag zijn we in Harderwijk en Elburg geweest voor de nodige boodschappen en natuurlijk de toerist uithangen. De jongens vermaakten zich goed maar waren wel wat moe na een kort eerst nachtje. Dinsdagavond hebben papa en mama flink zitten dubben over wat we de volgende dag zouden gaan doen. De jongens wilden heel graag naar een dierentuin/dolfinarium enz. Wij vinden dit, en durven daar eerlijk over te zijn, best prijzig. Dus zochten iets anders op. Uiteindelijk vonden we iets waar we Geuko mee hebben verrast de volgende dag!

Woensdag: Geuko en Gijs waren heel nieuwsgierig woensdagochtend. We zijn naar het Park de Hoge Veluwe gereden waar wij de avond ervoor al een rolstoelfiets hadden gereserveerd! Wát was dit voor ons spannend en best een confronterend moment. Geuko was dolblij en had het zo naar zijn zin! Voor Gijs hadden wij een coole bakfiets gehuurd zodat hij ook lekker een keer wat anders had. Een rolstoelfiets huren bij het bezoekerscentrum is gratis een bakfiets kost 10 euro. Die prijzen bevielen ons veel beter. Het weer was perfect! We zijn de hele Hoge Veluwe over gereden (van 10 tot 16 uur) dat was behoorlijk zweten voor papa en mama. Onderweg veel vriendelijke mensen maar ook aantal boze blikken, de fiets is behoorlijk breed en elkaar passeren lukt nét. Zelfs op de Veluwe (her)kennen ze Geuko want we werden af en toe aangesproken en kwamen zelfs nog een medewerker van de EO tegen!

Donderdag viel het weer in de ochtend erg tegen vertrokken we rond lunchtijd met kortingskaartjes naar de Apenheul. We hadden een hele fijne middag in de zon en kregen regelmatig gezelschap van een nieuwsgierig aapje. Op de terugweg bij de Lidl aan voor een lekkere pizza. In de avond was er een roofvogelshow in het resort. Geuko vond dit super leuk! Ook de Valkeniers hadden Geuko in de gaten en gaven hem extra aandacht. Ontzettend leuke avond.

Vrijdag hebben we onze vakantie afgesloten met een happy meal. Een midweek was eerst genoeg. De jongens hebben natuurlijk veel te weinig geslapen maar heel erg genoten. Wij zelf hebben 3x zo hard moeten lopen als anders máár ook wij genieten

als de jongens genieten.

Dag 1124 Maandag, 19-08-2019:

Vandaag was voor Geuko de vakantie echt voorbij. Met de nodige tegenzin begon hij de maandag met onze verpleegkundige. Een week vakantie, geen therapie, geen oefeningen vond hij allemaal wel prima.

Samen met de verpleegkundige heeft Geuko de armtraining gedaan en kreeg hij tijdens het spelen elektro stimulatie. Geuko heeft van duplo een kasteel gemaakt voor de kittens. Hij deed veel zelf, met beide handen!

Om 13.00 uur hadden we een afspraak in het UMCG. Poging 2: corsetten ophalen. Gelukkig waren ze nu wél klaar (watercorset en nieuw corset voor overdag). Alle nieuwe dingen vindt Geuko maar niks dus ook dit nieuwe corset is nog erg wennen. Wél heeft hij zijn nieuwe corset om gehouden de rest van de middag en hebben we wat afleiding gezocht in een grote dierenzaak vlak bij Groningen. Thuis hebben wij zijn romp bekeken en zagen geen vreemde plekken.

Ook liet mama Geuko eventjes zitten en voelde ineens veel meer balans in zijn nek. We vroegen Geuko dit nog eens te doen om te kunnen filmen.

In de avond hadden we overleg met onze gezinscoach, nu de vakantie voorbij is, is het hoogtijd om alles weer back on track te hebben.

Dag 1125 Dinsdag, 20-08-2019:

Geuko sliep uit vanmorgen, de verpleegkundige ging pas rond 08.30 uur naar hem toe. Hij had lekker geslapen en kon in alle rust zijn ontbijt nemen. Sinds gisteren volgt Geuko een dieet met o.a. 3x een shot Pro Cal. Dat gaat tot nog toe goed.

Gedurende de ochtend is er veel gespeeld en kreeg hij verschillende rondes elektro stimulatie. In de middag waren we vrij. En zijn we samen lekker buiten geweest.

Dag 1126 Woensdag, 21-08-2019:

Alweer sliep Geuko lekker uit en ging na het ontbijt direct fietsen op de fes bike. Dat ging heel goed, hij fietste fanatiek mee (33 minuten zelf, 3 minuten laten fietsen).

Om half twaalf zijn we aan de slag gegaan met de nieuwe neksteun. Samen met de specialist van RSR is het een behoorlijke puzzel. Geuko heeft een goede ondersteuning nodig die ook mogelijkheid geeft om op eigen kracht zijn hoofd in balans te kunnen houden. Het is komende dagen even aanzien hoe het bevalt.

Omdat alles een beetje uitliep heeft papa, mama en Geuko naar fysiotherapie gebracht. Geuko moest erg wennen en keek er een beetje tegen op. Zonder beademing lukte 20 minuten en deze keer liggend op de mat (ondertussen oefeningen) dat was extra lastig. We hebben een nieuw doel afgesproken; 1 uur zonder beademing. Geuko mag gaan bedenken welke beloning daar tegen over komt te staan. De kracht in zijn rechterarm en hand wordt steeds een beetje beter. Mama en Geuko liepen terug naar huis in 23 minuten zonder beademing!

Al met al een hele goede dag voor Geuko die we gezellig hebben afgesloten met een barbecue, met onze burens. Geuko heeft zelf frikandellen gebakken op de grill.

Dag 1127 Donderdag, 22-08-2019:

Geuko was vanmorgen wel op tijd wakker dus de verpleegkundige kon op tijd beginnen. Maar goed ook want juf kwam langs. Ze heeft Geuko aan het werk gezet en met papa en mama de

stand van zaken doorgenomen over een hele boel hulpmiddelen, voorzieningen en school. Onze juf is ook onze ergotherapeut. Geuko heeft inmiddels een nieuw corset en nieuwe neksteun op de rolstoel. Volgende stappen zijn o.a.; zitting rolstoel, elektrische rolstoel onder het stof vandaan en bruikbaar maken, fiets, enz. kortom van alles op de planning. Wat ontzettend vervelend blijft is dat alles heeeeeeeel lang duurt en wij veel geduld moeten hebben.

Met de verpleegkundige heeft Geuko weer op de FES Bike gefiets en deed hij 36 (van de 37) minuten zelf!! Dit kwam ook mede dankzij de goede support van de verpleegkundige. In de middag was Geuko vrij en hebben de taart gekocht want..... morgen is Geuko jarig!!!!

Dag 1128 Vrijdag, 23-08-2019:

Gister avond kon Geuko niet slapen, zo spannend allemaal jarig zijn. Toen Geuko uiteindelijk in slaap viel begon voor ons het gedonder; constant alarmering op de beademingsmachine. Er was ergens lekkage van lucht.. papa is wakker gebleven omdat hij het niet vertrouwde en mama nam het rond 04u over. Er ontsnapte ergens lucht maar wij konden maar 1 ding ontdekken (na alles 10x bij langs te zijn gelopen); door zijn mond, hij sliep met mond open. Het lucht door de canule moet immers naar zijn longen en niét ontsnappen uit zijn mond... Geuko was vanmorgen op normale tijd wachten en helemaal klaar voor zijn dag. Taart, cadeautjes, slingers, ballonnen en lekker veel spelen met de verpleegkundige, de ochtend vloog om.

We hadden besloten om fysiotherapie gewoon door te laten gaan en dat was maar goed ook, Geuko heeft een nieuw record gehaald!!!! Hij ging 45 minuten zonder beademing!!! We liepen in 23 minuten heen en de therapeut zat al klaar met een cadeautje, die mocht Geuko direct uitpakken (lego) en in elkaar zetten. Geuko ademde rustig door en was heel relaxed. Maandag hadden we een nieuw doel afgesproken, 1 uur zonder beademing. Vandaag hadden we dat makkelijk kunnen halen maar we hadden 45 minuten met Geuko afgesproken, daar hebben we ons ook aan gehouden.

Toen wij terug kwamen kon het feest pas echt beginnen, visite met nog meer cadeautjes! Echt een gezellig feest met alle nichtjes en zijn vriendje.

Morgen gaan we weer naar aquatherapie en gaan we voor de eerste keer het zwemcorset testen.

Dag 1131 Maandag, 26-08-2019:

We waren vanmorgen vroeg op want Gijs ging voor het eerst naar de basisschool. Spannend voor ons allemaal maar Geuko zei er niet veel over. Hij wil ook zo graag naar school en vrienden maken....

De verpleegkundige heeft met Geuko ontbeten en ging daarna door op de FES Bike! Na nog meer electro stimulatie op zijn armen en schouders hadden we een fanatieke ochtend achter de rug.

Omdat Gijs ook 's middags naar school ging hebben papa en mama (ondanks de warmte) verder getraind met Geuko. Electro stimulatie op zijn rug, zitten en hoofdbalans testen. De rest van de middag vonden wij het erg warm en hebben we rustig aan gedaan. Morgen een ochtendje UMCG op de planning.

Dag 1132 Dinsdag, 27-08-2019:

Half acht gaat de wekker, het is tijd om Geuko klaar te gaan maken voor onze trip naar het UMCG. Om acht uur sluit de verpleging aan. Om Geuko goed en wel in de bus te krijgen zijn

we anderhalf uur verder. We beginnen iets eerder zodat hij op normaal tempo kan ontbijten dat gaat niet zo snel bij hem. Met goede moed aangekomen in Groningen bij de poort van de invalidenparkeerplaatsen begon het met een eigenwijze meneer van de beveiliging die de poort niet wilde openen omdat ik volgens hem zijn vragen niet goed beantwoorde, hierdoor kwamen we te laat aan bij onze afspraak. Het systeem dat ons automatisch moest inchecken werkte ook nog eens niet. Maar we laten ons niet gek maken, eenmaal bij de afspraak met onze revalidatie arts, twee handspecialisten en onze ergo gingen ze met Geuko aan de slag. De arts en de specialisten waren blij verrast wat hij weer kan met zijn handen. Ze gaan nu aan de slag met zijn rechter pols en hand. Een spalk voor meer ondersteuning en functionaliteit. Wat ons weer verrast heeft is dat ze ook met de Firma in Duitsland waar Geuko al een 3d spalk van heeft gehad in gesprek gaan voor hun expertise. Duitsland is namelijk verder in de technologie met spalken dan Nederland. Als het UMCG het goed naar de verzekering kan beargumenteren dan is er een grote kans dat het vergoed wordt. Maar goed je weet het maar nooit, blijft altijd weer spannend. Daarna zijn nieuwe corset inleveren om het te laten afwerken en dan door naar de hoofdbalie om het incheck probleem op te lossen. Al met al zijn we om half twee terug in Winschoten met weer een stap in de goede richting. door de warmte hebben we het rustig aan gedaan. Op de vloer gespeeld en buiten met water gekliederd. Morgen is er alweer geen verpleging, we gaan rustig met hem opstarten en bezig met Therapie (FES bike). 's Morgens is het te doen met de warmte, wat we gaan doen in de middag hangt af van het weer en het humeur van de kinderen.

Dag 1133 Woensdag, 28-08-2019:

Weer een nieuw record vandaag! Het is gelukt om 47 minuten zonder machine te ademen!! Daarbij hielpen Geuko zijn oude corset en het warme weer niet echt aan mee, toch gelukt met iets meer moeite.

Vandaag een dag zonder verpleegkundige dus papa en mama een stapje harder. Vanmorgen heeft Geuko de arm training gedaan op de FES Bike en 's middags naar fysiotherapie. Naast het weanen, kreeg Geuko elektro stimulatie op zijn armen en gingen we zijn hoofdbalans trainen. Dat laatste lukte niet zo best, de zweet druppeltjes liepen van zijn gezicht af. Het ging een beetje te gek en daarom op tijd gestopt.

Terug thuis lekker met water gespeeld, Geuko had het zo warm dat we zelfs hem mochten nat spetteren (wat hij anders écht niet leuk vindt).

Dag 1134 Donderdag, 29-08-2019:

Vanmorgen op tijd wakker, en dat was maar goed ook want het was weer even tijd voor school. Juf ging aan de slag en ondertussen werd Geuko zijn nieuwe neksteun ge-finetuned. De rest van de ochtend mocht Geuko mét elektro stimulatie lekker wii-en want hij heeft toch meer hinder van zijn oude corset en verdraagt zijn trainingsstand van de beademingsmachine minder gemakkelijk. Met de juiste afleiding hebben we het kunnen rekken tot 15.00 uur. In de middag kregen we visite van iemand die we behoorlijk hebben gemist afgelopen week, juf Aletta... dat was gezellig. Nu Gijs niet meer naar de peuterschool gaat moesten we natuurlijk even bijpraten. De jongens hebben lekker gespeeld met water en de middag vloog om. Morgen een inwerk ochtend van een nieuwe verpleegkundige. We zijn benieuwd.

Dag 1135 Vrijdag, 30-08-2019:

De dag begon vandaag met 2 verpleegkundigen, inwerkdag. De ene dag hebben we geen de andere dag 2.....

Behoorlijk wennen vooral voor Geuko. Met aankleden en verzorgen vind Geuko het heel prettig dat het vertrouwde mensen zijn. Aangezien hij geen keus heeft en een vreemde hem bijvoorbeeld gaat wassen laat hij alles maar gebeuren en kwamen de praatjes pas later op de ochtend.

Alles werd besproken en Geuko heeft 34 minuten zélf gefietst op de FES Bike.

Om 13.00 uur fysiotherapie! We liepen deze keer via het station (en dus ruim 10 minuten langer: langzamer gelopen). Geuko kon alles prima aan en af en toe kwam er een geluidje. Na 28 minuten kwamen we aan bij de therapeut. De machine bleef uit en Geuko kreeg electro stimulatie op zijn armen. Hij had alle Vitamini's weer bij elkaar gezocht en daar is mee gespeeld/getraind. Geuko en de therapeut vergaten de tijd, het ging zo goed. Mama niet, ze bleef de timer in de gaten houden en lieve volgers..... Geuko heeft een UUR vol gehouden!!!!!! Een uur! Wát een prestatie, zelfs de therapeut reageerde emotioneel van blijdschap. Zo ineens een uur voorbij. En belangrijker nog, het ging zonder moeite of stress. Bij elke overwinning denken we; zie je nou wel. En dat is met name gericht aan de artsen in Groningen die ons zeiden dat dít niet beter zou worden. Wat ons toen boos en verdrietig maakte, maakt ons nu extra trots. He did it! Een echte mijlpaal

Als beloning gaan we een dagje weg; Dinopark in Zwolle of Wedde. Ook hebben we op verzoek van Geuko de vlag uit gehangen en lekker pizza gegeten! Wat een dag.

Morgen opnieuw feest! Geuko krijgt een zwembadfeest met de therapeuten, papa, mama, Gijs, opa en oma.

Dag 1138 Maandag, 02-09-2019:

Afgelopen zaterdag hadden wij een zwembadfeestje! Een beetje verlaat door de vakantieperiode. Geuko kreeg dit als beloning voor 20 minuten zonder beademing. Inmiddels kan hij een uur (!) maar dat neemt niet weg dat hij deze beloning nog tegoed had. Onze therapeuten hadden alles perfect geregeld. We zijn ons team ontzettend dankbaar dat ze zo veel extra tijd en energie steken in Geuko. Het was een geslaagde ochtend.

Maandag, we zijn er nooit zo dol op. We begonnen met (weer) 2 verpleegkundigen. Er vond een aftoetsing plaats voor 1 van de 2. Helaas was dit geen nieuwe medewerker voor in ons team (want Geuko had direct een klik met haar) maar hebben wel toestemming gegeven om 'op Geuko' af te toetsen. Het was een hele gezellige ochtend en Geuko ging zelfs zonder te mopperen fietsen op de FES Bike.

Sinds zondag heeft Geuko ontdekt dat hij best wel zelf kan eten als hij in zijn therapiestoel bij tafel zit. Zondag patatjes, saus en pudding en vandaag worteltjes, kipnuggets en ijs met stroopwafel: zélf gegeten!! Echt?! Dit is voor Geuko een hele stap vooruit, terwijl het voor een ander misschien zo eenvoudig klinkt.

Geuko wilde eerder nooit zelf eten (alleen chips), bang voor 'vieze' handen, bang voor knoeien (met name door zijn canule) én hij vond het altijd ook maar wat makkelijk dat wij het hem gaven.

Maar nu ineens wil hij steeds meer zelf proberen, worden zijn handen vies, zitten er stukjes wortels in zijn oren (echt), pakt hij zelf eten en klievert hij er lekker op los. De tranen schoten ons in de ogen toen hij zei: 'Ik word heus wel weer de Geuko van toen hoor'.....

In de middag hebben we samen Gijs van school gehaald, hoe gevoelig dat ook voor ons ligt... we zijn toch maar gegaan.

Morgen gaan we naar het LUMC (Leiden). We hebben een afspraak bij neurochirurg dr.

Pondaag. Geuko zal onderzocht worden en er zal gesproken worden over de mogelijkheden tot zenuwtransplantatie. Dit alles zal nog geen uurtje zijn... En daarvoor rijden jullie helemaal

naar Leiden?

Ja, onze strijd voor Geuko zijn gezondheid zal nooit stoppen en als de specialist niet naar ons komt, komen wij wel naar hem toe.

Dag 1139 Dinsdag, 03-09-2019:

Vanmorgen op tijd vertrokken naar het UMC in Leiden 08:15. Halverwege voelde Geuko zich niet zo lekker, hij trok wit weg. De reden was wagenziek, op de iPad achter in de bus en veel gehobbel. De zuster heeft hem in de ligstand gezet en toen vielen Geuko zijn oogjes dicht. Geuko werd op tijd weer wakker en voelde zich weer wat beter. Hij zag bij Amsterdam en Schiphol treinen en vliegtuigen. Er ging zelfs vlak over de bus een vliegtuig opstijgen waardoor je de immense motoren in de auto voelde. Goed en wel aangekomen was het wachten geblazen. De artsen waren drie kwartier te laat maar ze namen wel meer tijd dan gepland. Ze hebben Geuko onderzocht, bewegingen getest. Geuko deed supergoed zijn best en werkte met alles mee ze konden alleen geen uitsluitsel geven wat te doen. Ze gingen het bespreken met elkaar. Alleen hadden ze er niet om gedacht iemand mee te nemen om te notuleren dus het is maar de vraag of ze niks vergeten zijn want dat zei de chirurg nog: "als ik alles maar kan onthouden." Het is erg gedetailleerd waar ze het over hadden en in hun vaktaal. Wij konden het deels volgen omdat we via Amerikaanse lotgenoten die dit al zijn ondergaan veel informatie van hen hebben gekregen. Deze twee artsen zijn één van de beste kinderneurochirurgen van Nederland, ze weten veel, de autonomie van AFM kinderen is hetzelfde als ieder ander mens, de handelingen die ze uitvoeren zijn hetzelfde als de artsen overal te wereld. Er is wel een verschil wat blijft knagen aan ons: het gebrek aan ervaring van het behandelen van deze aandoening. Ze kunnen de theorie wel kennen maar ze hebben nog nooit iemand met deze aandoening geholpen. Dus ze hebben geen resultaten die ze kunnen vergelijken met andere AFM gevallen. AFM is nog steeds zeldzaam en er zijn maar een handjevol neurochirurgen in Amerika die er veel ervaring mee hebben en ook gelijk kunnen handelen naar ervaring. Dat is wat hier mist ongeacht de kundigheid van deze twee top artsen. We wachten de uitslagen af en kunnen dan bepalen wat we gaan doen. Er komt een bel afspraak met wat ze besloten hebben te willen doen en zullen het ook schriftelijk ons toezenden, ook zullen ze dit naar het UMCG doorspelen. Word vervolgt. Half drie klaar, tijd voor verlate lunch, wij naar beneden. wie komen we tegen bij een van de twaalf liften? De transport verpleegkundige die ons uit Amerika heeft gehaald. Het had zo moeten zijn, waarom? Daar zullen we later denk ik wel achter komen. Geuko wilde patat met frikandel en we zijn naar het station gegaan, restaurant van het ziekenhuis was gesloten. Treinen kijken en eten daar maak je Geuko blij mee. De terugreis ging stukken beter. Geuko was de hele tijd wakker en nergens geen last van. Weer langs Schiphol en vliegtuigen spotten. Tegen tien voor zeven waren we eindelijk weer thuis. Het was ons dagje wel. Morgenvroeg weer vol gas verder met een MDO (overleg met alle disciplines) in het UMCG, wat daar wordt besproken lezen jullie morgen.

Dag 1140 Woensdag, 04-09-2019:

Vandaag geen verpleegkundige, we wisten er van dus hadden er rekening mee gehouden. Helaas liep hierdoor mama wel het MDO mis in het UMCG, daar moest papa alleen heen. Voor de eerste keer ging Geuko 30 minuten thuis van de beademing! Dit is wéér een overwinning want Geuko is dit gewend te doen met een therapeut en accepteert/accepteerde het thuis niet. Het ging overigens prima, we deden een spelletje op de Wii ondertussen.

Voor de middag kwam oma helpen in huis en hebben we samen Gijs opgehaald van school, samen lunchen en spelen.

Omdat het slecht weer was moesten we wel met de bus naar therapie... dus geen wandeling zonder beademing maar wél zonder beademing in de bus. Ruim 10 minuten tot we bij de therapeut in de zaal waren.

We spraken af 10 minuten met de spreekdop te oefenen en dat vond Geuko heel moeilijk. Het ademen gaat een stuk lastiger en we zagen dat Geuko flink zijn best aan het doen was. Hij begon er zelfs van te zweten. Hij heeft het wél volgehouden! Er kwamen af en toe wat woordjes uit en gefluister. Daarna nog 40x staan-zitten. Geuko was moe geworden en ging op tijd op bed.

Dag 1141 Donderdag, 05-09-2019:

De donderdag is voorbij, we begonnen in de ochtend met juf/ergotherapeut. Geuko heeft heel netjes geschreven en heeft een nieuwe bord, vork en bakje voor toetje gekregen die het makkelijker maken om zelf te eten. Natuurlijk wilde Geuko dit niet op commando laten zien.

Geuko ging daarna met enige tegenzin op de FES Bike. Hij deed wel goed zijn best!

Gijs ging ook 's middags naar school dus er was wat quality time voor papa en Geuko. De hele tafel werd vol gebouwd met sporen, stations en treinen. Toen Gijs weer uit school kwam werd er gezellig samen gespeeld. Geuko gaf aan dat hij zelf wilde eten, en weet je? Hij heeft alles zelf opgegeten! Alleen af en toe een klein setje nodig. Het ging ontzettend goed. Zolang er maar geen druk wordt gelegd over wat wel en niet moet.

Dag 1142 Vrijdag, 06-09-2019:

Vandaag had Geuko om 11 uur fysiotherapie i.p.v. 's middags. Samen met de verpleegkundige liepen mama en Geuko naar de praktijk. Weer zonder beademing en dat ging heel goed. Spontaan bedachten we om het record van 1 uur te verbreken. De therapeut ging met hem aan de slag met klei en electro stimulatie op zijn armen. De tijd tikte rustig door en Geuko was fanatiek bezig. Het is gelukt om zijn record te verbreken: 1 uur en 1 minuut! Het ging zonder enige moeite.

Daarna ging Geuko 40x achter elkaar staan en zitten. Dat ging ook goed. Tot slot hadden we nog een record te verbreken; zonder beademing en mét dop. Het blijft spannend voor Geuko dus dit gaat niet lekker nog. Wél 11 minuten i.p.v. 10 minuten (vorige keer). Een geslaagde dag, ons weekend kan beginnen. Als beloning hebben we de jongens mee genomen naar de Ikea, even er uit, ze hadden het enorm naar hun zin.

Dag 1145 Maandag, 09-09-2019:

Vanmorgen vertrokken papa en een verpleegkundige naar de Mytyschool voor overleg.

Mama was graag meegegaan. Maar ook was het belangrijk dat er een verpleegkundige mee ging, er zal immers straks iemand met Geuko mee moeten.

Maar er is nieuws: Geuko mag gaan beginnen! Vanaf eind deze maand zal hij 1 ochtend in de week starten. Hoe dat zal gaan en hoe alles er verder uit gaat zien weten we nog niet en zullen we ook vooral moeten afwachten.

Geuko is in eerste instantie enthousiast en lijkt er al wel zin in te hebben.

Ondertussen thuis ging Geuko tijdens een spelletje op de Wii 30 minuten van de beademing.

In de middag had Geuko fysiotherapie, papa ging deze keer mee. Weer lopend zonder beademing. Ook bij de therapeut nog even door gezet tot 42 minuten. Toen eventjes pauze en daarna ruim 20 minuten weer zonder beademing verschillende

doppen/filters/spreekdooppen getest.

Alles bij elkaar vandaag heel veel minuten zonder beademing!!!

Ook lukte het ineens weer goed om zelf zijn hoofd stabiel te houden, zie Vlog. Ontzettend knap!

Thuis wilde Geuko weer in zijn therapie stoel zodat hij lekker zelf kon eten.

Vorige week wilde Geuko nog alleen chips zelf eten, toen patatjes en nu eet meneer zelf zijn bordje leeg (zelfs rode bietjes!) incl. toetje of ijsje.

Dag 1146 Dinsdag, 10-09-2019:

Vanmorgen stond de FES Bike op de planning. Het is niet Geuko zijn favoriet, maar toch (dankzij de verpleegkundige) ging het prima. Hij heeft 33 minuten (van de 37 minuten) zelf gefietst.

's Middags geen therapie dus we spraken af om weer een poosje zonder beademing te oefenen. Geuko mocht kiezen en koos voor wandelen. Het ging goed, soms een beetje onrustig (want mama had gekozen voor een stukje natuur, en dat was saaaaaaai). Maar we hebben een nieuw record: 1 uur en 15 minuten!! Hier tegen over stond/staat dat Geuko iets mocht uitkiezen van lego (wat we vervolgens in elkaar kunnen zetten tijdens een volgende training).

We proberen nu elke dag (fysiotherapie of niet) een moment zonder beademing te gamen, wandelen of wat dan ook. Geuko accepteert dat steeds beter.

Morgen een afspraak bij de KNO in het UMCG, gewoon controle maar het zal voor Geuko niet heel fijn zijn.

Dag 1147 Woensdag, 11-09-2019:

Vanmorgen was er een afspraak gepland bij de KNO. Dit was op verzoek van onze kinderarts, puur controle voor zijn canule, de insteek en een scopie. Geuko keek er best tegen op.

Tot onze grote verbazing was de KNO arts waar wij op rekenden met vakantie en wist de vervangende KNO nergens van! Ja, Geuko van Lang stond op zijn lijstje maar waarvoor en wat Geuko heeft niet. We zijn weer eens voor niks naar Groningen gereden! Gelukkig wilde deze arts eventjes de tijd nemen om in zijn mail te zoeken, en heeft hij iets gevonden. Ook heeft hij ons uitgelegd dat daarvoor volledige narcose nodig is en dus moet er eerst een afspraak gemaakt worden met de anesthesist daar moet hij beoordeeld worden of hij geschikt is voor de ingreep en daarna wordt de ingreep in gepland.... We zijn dus compleet verkeerd ingelicht en voor de zoveelste keer is de communicatie in het UMCG bar slecht.

Dit wordt vervolgd dus.....

Gelukkig was oma inmiddels thuis bij ons om de boel wat op te vrolijken. Geuko ging naar fysiotherapie met de bus, dus geen record vandaag zonder beademing. Het regende zo hard. Geuko moest wat kwartaal testjes doen. En zijn vooruitgang is duidelijk te zien. Zitten aan een bureau zonder neksteun ging heel goed vandaag. Meneer had over het algemeen niet zo veel zin en was meer aan het ouwehoeren dan écht zijn best doen.

Dag 1148 Donderdag, 12-09-2019:

Vandaag een rustige dag en ook niet zo veel te vertellen. Juf kwam langs voor een uurtje onderwijs, knutselen en oefenen met beide handen. Papa en mama waren eventjes weg in de ochtend en Geuko deed gezellig spelletjes met de verpleegkundige. Ook ging hij met een paar rondes elektro stimulatie nog in de sta tafel. Hij vind dit maar niks. In de middag ging Geuko 35 minuten zonder beademing tijdens een potje wii-en met papa en mama.

Dag 1149 Vrijdag, 13-09-2019:

Vanmorgen had Geuko het gezellig met de verpleegkundige. Samen op de FES Bike en daarna nog wii-en. Het was maar zo 12.00 uur. Vlak na de lunch kwam onze ergotherapeut met een wikkussen waarop Geuko op zijn buik kan liggen (1 van de hulpmiddelen die geadviseerd worden vanuit Amerika). Gelijk even testen en Geuko accepteerde het. Hij heeft het 20 minuten vol gehouden en dat is voor eerste keer prima.

Ook hiermee kunnen we dus thuis aan de slag. Het liggen op zijn borst (buik) is belangrijk; voor zijn ademhaling, spieren in zijn borst, de nek/schouders/rug. Én misschien nog wel belangrijker; liggend op zijn borst kunnen we de electro stimulatie ook op zijn rug/schouders en nek toepassen.

Om het weekend in te luiden zijn we met z'n viertjes gaan voetballen in het park, wat een lol hadden we samen.

Aan het einde van de middag kwam Geuko zijn welverdiende cadeau van lego! (Een uur en 15 minuten van de beademing). Goed weekend allemaal.

Dag 1152 Maandag, 16-09-2019:

Vanmorgen hadden we een afspraak in het UMCG. Gezien de vorige aanfluiting gingen we met twijfels die kant op. Gelukkig (!) wist deze afdeling wél wat de bedoeling was en werd Geuko zorgzaam opgevangen door een mevrouw van de radiologie. Er is een röntgenfoto gemaakt van de heupen, op verzoek van de revalidatiearts. Het liep niet eens uit dus net na 12.00 uur waren Geuko, papa en de verpleegkundige weer thuis.

Geuko voelde zich niet helemaal top en had in de ochtend meer last van benauwdheid en hoesten.

We wilden tóch wel aan de slag met Geuko en met enige tegenzin ging hij ruim 30 minuten liggen op zijn buik. Dat ging prima! De nieuwe wikkussen bevat goed en we kunnen nu veilig en verantwoord deze oefening met hem doen. Zo vaak als kan (dit zal 2 of 3 keer per week lukken).

Los van de beademing lukte niet vandaag. Niet lekker in zijn vel en dat hebben we wel vaker op maandag. Op naar morgen!

Dag 1153 Dinsdag, 17-09-2019:

We hebben een fanatieke dag achter de rug. Vanmorgen eerst gestart met de FES Bike met de verpleegkundige. Na de lunch was het de beurt aan papa en mama. We hebben Geuko aan zijn tafel gezet en hij heeft 30 minuten zelf gezeten! (Met corset en nekbrace)

Ondertussen heeft hij met papa gespeeld met lego. Daarna electro stimulatie op zijn nek en proberen weer balans te zoeken in zijn nek, niet echt een succes. Geuko had geen zin.

Onze ergotherapeut kwam precies op het goede moment langs met weer een nieuw hulpmiddel. Eentje waar we ook al erg lang op hebben gewacht en dagelijks gebruikt werd in Amerika: de Headpod. Het is ter vervanging van onze handen aan zijn hoofd zodat hij beter zijn spieren kan trainen. We hebben direct even getest en het ging goed! Wel erg wennen om zijn hoofd los te laten en te vertrouwen op zo'n 'ding'. Komende dagen zullen we Geuko laten wennen en hopen op resultaat.

Ook dit hulpmiddel heeft de zorgverzekering niet vergoed, past niet in het standaard hokje en dan is het antwoord al snel nee.

Dag 1154 Woensdag, 18-09-2019:

Geuko werd vanmorgen uitgebreid gedoucht door de verpleegkundige en mama. Daar was

lekker de tijd voor en Geuko genoot er van. Even een rustige ochtend, had hij wel verdiend. Na de lunch liepen we naar fysiotherapie. Natuurlijk weer zonder beademing en dat ging zonder problemen. Bij de therapeut ook doorgedaan zonder beademing; 40x staan-zitten, arm en hand oefeningen en de schouders getraind.... de tijd vloog voorbij en Geuko vergat helemaal dat hij 'gewoon' zelf adem haalde. Geuko wilde zijn record verbreken met 1 minuut. Dat is gelukt! Na een uur en 16 minuten ging de machine weer aan. Niet omdat het niet meer ging, hij kan met gemak langer. Therapie tijd was om en we moesten snel door naar de tandarts! Voor het eerst na 'alles' ging Geuko weer eens mee en de tandarts is tevreden over zijn gebit. En dat is best fijn om te horen na alle medicatie enz. die er afgelopen 3 jaar door gegaan zijn.

Dag 1155 Donderdag, 19-09-2019:

Vandaag is voorbij gevlogen en was erg druk. In de ochtend twee verpleegkundigen i.v.m. een inwerkdienst. Dat brengt wat meer onrust met zich mee dan normaal. Juf heeft met Geuko geknutseld voor herfst en halloween. Daarna ging Geuko op de FES Bike zodat zijn handen en armen even rust hadden en flink zijn benen kon trainen. Dat ging heel goed! Steeds een beetje beter zelfs.

Dat was nog niet alles, we moesten na de lunch alweer (!) naar het UMCG voor controle bij de kinderarts en afspraak met de diëtiste. Gelukkig was oma bij ons thuis voor de nodige extra handjes.

Met de kinderarts hadden we een soort update gesprekje, hoe gaat het nu en wat komt er nog allemaal aan. Over het algemeen een goed gesprek gehad en een tevreden arts. Het misverstand met de KNO arts is ook doorgenomen; normaal gesproken doet de KNO arts een scopie bij kinderen onder narcose. Er is sinds kort een nieuw traject gestart in het UMCG dat dit ook poliklinisch kan. Wij zijn van mening dat Geuko geen narcose nodig heeft. De kinderarts deelt deze mening en er zal opnieuw een poliklinische afspraak gemaakt worden voor een scopie, mócht dit toch mislukken... narcose kan altijd nog.

Met de diëtiste hadden wij ook een positief gesprek, Geuko is inmiddels 19,5 kg (een kilo meer dan de laatste keer). We hebben dus eindelijk een stijgende lijn te pakken. Ook gegroeid; 126 cm, 1 cm meer dan de vorige keer. Omdat Geuko ontzettend veel verbrand (hij wordt steeds sterker) is en blijft het belangrijk dat hij genoeg en goed eet. We gaan daarom opnieuw starten met verschillende shots en drinkvoeding voor extra eiwit, energie, vitamines en mineralen.

Ook dit soort zaken (voeding) kost ons enorm veel energie en brengt de nodige zorgen met zich mee.

En zo ging er weer een hectische dag voorbij in huize van Lang.

Dag 1156 Vrijdag, 20-09-2019:

We hebben de week fanatiek afgesloten vandaag. Vanmorgen 1,5 uur getraind: 20 minuten op de buik met elektro stimulatie op de rug, daarna 20 minuten 'zelf' zitten en regelmatig 10 tellen zijn hoofd los met elektro stimulatie in de nek! Daarna nog eens zelfstandig zitten met nekbrace en mooi gespeeld met lego ondertussen. Zo vloog de ochtend voorbij en na de lunch moesten we door naar fysiotherapie. Uiteraard weer zonder beademing daar naar toe gelopen, bij de therapeut 10 minuten gestaan en daarna nek, arm en hand oefeningen. Alles zonder beademing en Geuko heeft daarmee zijn record weer eens verbroken! 1 uur en 17 minuten Morgen nog even aquatherapie en dan kan ons weekend beginnen.

Goed weekend allemaal!

Dag 1159 Maandag, 23-09-2019:

Het weekend is voorbij gevlogen. Zaterdag had Geuko Aquatherapie. Zondag zijn we voor de eerste keer op visite gegaan bij vrienden. Dat klinkt best raar misschien maar het was voor ons een hele stap buiten onze comfort zone. Naast dat we met Geuko wel bij de opa's en oma's komen, gaan we niet zomaar op visite bij anderen. Er waren ook een paar andere kinderen en ineens zagen we Geuko zijn ogen zó glimmen. Hij genoot er van en wij ook. Het ging perfect.

Maar na een gezellig weekend begint de maandag altijd een beetje moeilijk én het regende ook nog eens de hele ochtend. Bij Geuko was vanochtend de nieuwe verpleegkundige (voor de eerste keer alleen). Dat verloopt altijd een beetje anders dan gewend want elkaar leren kennen lukt niet in 2 inwerkdiensten. Geuko kan zich niet echt verweren dus hij laat alles rustig over zich heen komen. Hij heeft immers al zo veel verschillende mensen aan zijn bed gehad.

De ochtend ging goed! Er werden spelletjes gedaan, puzzels en natuurlijk ook op de Wii. Ondertussen kreeg hij electro stimulatie.

In de middag weer een periode zonder beademing tijdens het Wii en met papa en mama. Morgen mogen we wéér naar het UMCG voor een afspraak bij de revalidatiearts en handspecialist.

Dag 1160 Dinsdag, 24-09-2019:

Vandaag weer eens een bezoekje gebracht aan het UMCG. Dit keer voor zijn handspalk. De bedoeling is dat hij een handspalk van Pohlig krijgt die hij eerder, toen hij nog in Duitsland was, ook had. De verzekering doet hierin weer moeilijk en zegt zelfs dat ze het niet vergoedt hebben terwijl dat wij het bewijs zwart op wit hebben dat het wel zo is. Dus hier wordt nog over gecommuniceerd. Sinds wij terug zijn vanuit Amerika zijn we er al mee bezig, dat is al vijf en een halve maand. Allemaal ten koste van Geuko zijn vooruitgang. Dit gaat alleen om een handspalk. Jullie kunnen zich vast wel voorstellen als het om meer hulpmiddelen gaat zoals bij ons, hoeveel energie dit kost. Maar als Geuko iets nodig heeft wat hem helpt bij het herstel gaan wij er vol voor en houden vol tot Geuko het heeft. Jammer dat het altijd met weerstand van de instanties moet gaan in plaats van meedenken. Geuko voelde zich vandaag niet helemaal fit en mede doordat de afspraak de hele morgen heeft ingenomen hebben we niet veel kunnen doen. Die dagen komen ook voor. Wij accepteren vandaag, kijken naar morgen en proberen het gewoon weer.

Dag 1161 Woensdag, 25-09-2019:

Geuko zit niet zo lekker in zijn vel. Weer last van volle darmen en we moeten weer vaker slijm uitzuigen. Veel mensen zijn snotterig en hoesten dus daar kunnen we Geuko niet goed genoeg voor beschermen.

Vanmorgen heeft Geuko weer gefietst op de FES Bike. Samen met de verpleegkundige die hem er weer door heen heeft gesleept.

Mama en Geuko hebben Gijs van school gehaald en na de lunch was het weer tijd voor fysiotherapie. Mama zag de bui al wel hangen: Geuko had weinig zin. Tóch doorgepaktd en wel de beademingsmachine uit gaan lopen. Dit lukte slechts 17 minuten en besloot mama alles weer aan te sluiten. Het ging niet. Bij de therapeut deed Geuko goed zijn best met staan-zitten en de armen trainen. Los van de beademing hebben we niet meer geprobeerd.

Volgende keer weer beter.

Gelukkig werd Geuko opgevrolijkt door opa die ons tegemoet kwam lopen! Even gezellig

visite en een fijne afleiding. Geuko heeft lekker gespeeld en de middag vloog om. Aan het einde van de middag hebben alle ouders van de kinderen die op de Basisschool de Waterlelie zitten een mail ontvangen over een nieuwe leerling: Geuko! Eindelijk mogen we dit goede nieuws delen met iedereen: vanaf 18 oktober start Geuko 1 dag in de week op onze basisschool, regulier onderwijs! Ein-de-lijk kunnen we nu op onderwijs gebied ook echt starten!

Dag 1162 Donderdag, 26-09-2019:

Gisteravond ging het niet zo lekker met Geuko, lage saturatie en hij sliep niet diep. Voor ons is dat altijd erg onrustig en bracht een slechte nacht.

Gelukkig leek het vanmorgen wat beter. Maar goed ook want we hadden een inval-verpleegkundige; oma! Geuko was al wakker toen oma aan de slag ging hij hem. Na het ontbijt kwam juf en had 2 stagiaires meegenomen. Het werd 1 groot halloween-herfst-knutsel feest. Ze hebben een griezel kasteel gemaakt en gaan volgende week hiermee verder. Geuko genoot enorm en was helemaal in zijn element.

Herfst en Halloween vindt hij super leuk en knus. Er bleef niet zo veel tijd meer over om nog te trainen in de ochtend dus we zijn na de lunch begonnen.

Eerst ruim 30 minuten zelfstandig zitten met corset en nekbrace én natuurlijk electro stimulatie. Ondertussen kon Geuko spelen met oma. Daarna nog 30 minuten zonder nekbrace en regelmatig even zijn 'hoofd los'. Dus zonder handen van mama, eigen kracht. Het gaat steeds beter!

Geuko was een stuk fitter dan gisteren, hopelijk blijft het hier bij.

Dag 1163 Vrijdag, 27-09-2019:

Geuko had een goede nacht en werd gelukkig vrolijk wakker. Al snel werden we gebeld dat door ziekte de fysiotherapie (van 10.00 uur) niet door kon gaan. Dat is voor ons geen reden om niet te gaan trainen; samen met mama en de verpleegkundige ging Geuko Wii-en en 35 minuten zonder beademing. Nu Geuko meer slijm heeft gaat het moeilijker, maar toch moeten we wel blijven trainen.

Daarna heeft Geuko ruim een uur zelf gezeten aan zijn speeltafel. Eerst een half uur met electro stimulatie in zijn nek (en zónder nekbrace). Steeds vaker en langer kan mama Geuko zijn hoofd los laten, ontzettend knap en heel mooi om te zien dat het steeds beter gaat! Daarna volledig los gezeten met zijn nekbrace om. De verpleegkundige zorgde voor de han en span diensten en de nodige entertainment. Al met al een fanatieke ochtend. Geuko kon alles goed aan gelukkig.

Binnenkort mogen wij nog een keertje met vakantie dit jaar. En hiermee komt een langgekoesterde wens uit voor papa en mama. We gaan naar de Harz, met beide jongens. Jarenlang gingen wij elk jaar naar onze geliefde Harz, eerst een aantal jaar samen, daarna met Geuko en uiteindelijk ook met Geuko en Gijs. Sinds Geuko ziek is geworden is dit er vanzelfsprekend niet meer van gekomen. Een mooie collage (foto's) van de laatste 'normale' vakantie in 2016 hangt boven de keukentafel en brengt veel herinneringen met zich mee. We zijn daarom vanmiddag even op pad gegaan voor wandelschoenen voor Gijs, opnieuw weer zo'n 'klein' confrontatie moment toen Geuko vroeg of hij ook wandelschoenen mocht... tranen schieten ons dan in de ogen en slikken we dit gauw weer weg. Uiteindelijk zijn we geslaagd met wandelschoenen voor Gijs en een verrekijker voor Geuko, ook leuk!

Dag 1166 Maandag, 30-09-2019:

Na een rustig weekend was de maandag erg druk. Vanmorgen zijn mama en de verpleegkundige gestart met electro stimulatie tijdens het zelfstandig zitten. Eerst weer zonder nekbrace, Geuko heeft de smaak goed te pakken. Hij kan steeds langer zelf zn hoofd omhoog houden, we spreken dan over 30 - 40 seconden maar tóch... tel maar eens tot 60 terwijl je een zware hoofd omhoog probeert te houden.

We hebben daarna nog even doorgezet en Geuko zat nog ruim 30 minuten zelf met zn nekbrace om.

Aan het eind van de ochtend vertrokken we naar Haren! Geuko mocht even komen kijken op de Mytyschool en kennis maken in zijn klas! Dát was spannend maar we zagen aan Geuko zn ogen dat het goed was/ging. We zijn heel hartelijk en met open armen ontvangen door de directie en ze vinden het heel fijn dat Geuko bij hun op school komt. Nog erg verlegen maar hij vond het leuk. Donderdag is zijn eerste schooldag. Het is voor ons goed dat er een verpleegkundige mee gaat, en niet wij zelf, want het blijft een behoorlijke stap voor ons allemaal. Een hele nieuwe fase. Het loslaten is ontzettend moeilijk.

We moesten na 14.00 uur snel door voor onze volgende afspraak: de Armedeo testen! Dit is een dynamische arondersteuning. Geuko kon hier goed gebruik van maken en samen met onze ergotherapeut gaan we zien of dit een hulpmiddel is waar Geuko baat bij gaat hebben. Dán is het wederom de vraag of de zorgverzekering het vergoed.

Papa had een zakelijke afspraak bij de gemeente en Geuko kon eindelijk even chillen. Na het avondeten ging het lampje snel uit en gaan we morgen weer fanatiek aan de slag.

Dag 1167 Dinsdag, 01-10-2019:

De eerste afspraak vandaag was pas om 10.00 uur. Geuko kon rustig wakker worden en had alle tijd voor het ontbijt. Een nieuwe zitting (in de rolstoel) stond op de planning. Een zitting die moet gaan zorgen voor een optimale houding, met name gericht op zijn heupen. Met als hoofddoel: vermindering van zijn scoliose. Dat is geen eenvoudige klus, er komt nog al wat bij kijken. Gelukkig hebben wij een goede ergotherapeut die Geuko goed kent en de specialist van RSR inmiddels ook. Een specialist van Welzorg heeft een proefzitting gemaakt, helemaal op maat speciaal voor Geuko. We gaan dit 2 weken proberen/testen. Tijdens het aanmeten van de zitting moest Geuko af en toe even uit zijn rolstoel en is hij gaan spelen aan zijn speeltafel. Ook vandaag weer laat Geuko zien dat het sterker en sterker wordt! Zelfs met publiek houdt hij zelf zijn hoofd in balans! In de middag geen afspraken dus zijn papa en mama 1,5 uur met Geuko gaan trainen. Morgen komt Paul van Cyclone (uit de UK) weer naar ons toe voor een upgrade van de FES Bike!

Dag 1168 Woensdag, 02-10-2019:

Een groot gedeelte van de dag stond in het teken van de FES therapy. Paul was rond 11.00 uur bij ons en is met Geuko aan de slag gegaan. Papa en onze fysiotherapeut hebben uitleg gekregen en verpleegkundige kon nog een uurtje mee helpen.

We hebben naast het fietsen nu 3 nieuwe onderdelen erbij (stimulatie tijdens zijligging, staan-zitten en in de nek). Dit gaan we allemaal combineren met de fysiotherapie maar voornamelijk tijdens therapie door ons zelf thuis.

Paul was verbaasd over Geuko zijn vooruitgang en hoe krachtig hij wordt! Hij zag veel meer reactie tijdens de stimulatie dan 3 maand geleden. Wij kunnen nu weer aan de slag met deze upgrade!

We hebben fysiotherapie in de middag geschrapt omdat alles uitliep. In plaats daarvan zijn

papa, mama en Geuko kastanjes gaan zoeken in het park. Even in de buitenlucht deed ons goed.

Rond etenstijd werd er aangebeld, het was de taxi chauffeuse van morgenochtend. We zaten namelijk nog in afwachting van het tijdstip dat Geuko opgehaald zou worden. De chauffeuse vond het zo'n eer om voor Geuko te rijden (en wist dat het de eerste keer is) dat ze besloot om even kennis te maken en af te spreken hoe laat ze morgen bij ons is.

Geuko is het 4e kind dat instapt en ze rijden vanaf Winschoten rechtstreeks naar Haren.

Geuko heeft voor bedtijd zelf zijn broodtrommel klaar gezet en zijn kleren uitgezocht. Hij is er klaar voor.... nu papa en mama nog.

Dag 1169 Donderdag, 03-10-2019:

Om 06.45 uur heeft onze verpleegkundige Geuko wakker gemaakt om hem klaar te maken voor school. De taxi was stipt op tijd (07.40 uur) en Geuko zat, dankzij de verpleegkundige, start klaar. So far so good. Na wat gedoe met de gordels in de taxi vertrokken Geuko met de verpleegkundige naar Haren. We zagen twee bange oogjes in de taxi wegrijden en we moesten even flink slikken....

Helaas kwam de taxi in de file terecht en kwam Geuko 20 minuten te laat op school. Daar was niks aan te doen. De kinderen in de klas waren blij om Geuko weer te zien. Juf heeft van alles met Geuko opgestart, lezen, cijfers, schrijven, sommen. En er werd ook veel gekletst en gespeeld. Geuko ligt goed in de groep en zijn klasgenoten maakten zelfs al ruzie om wie er naast Geuko mocht zitten. Rond 13.30 uur kwam Geuko weer thuis, strálend.... van oor tot oor. Hij had het meest de kittens gemist zei hij.

Samen met de verpleegkundige hebben we alles doorgenomen en de verhalen van Geuko kwamen ook los en zijn niet meer gestopt. Eten, drinken, verschonen en uitzuigen ging allemaal prima en ook de taxi rit heen en terug was goed. Geuko had volgens de verpleegkundige makkelijk de hele dag mee kunnen draaien i.p.v. tot 12.30u. Volgende week gaan we dit proberen.

We hebben om 15.00 uur samen Gijs van school gehaald. Gijs vond het ook allemaal zo spannend dat Geuko met een taxi naar een andere school ging. We zijn daarom nog snoepjes gaan halen voor de kittens want het is immers dierendag morgen en dat moet gevierd worden (volgens Geuko).

Dag 1170 Vrijdag, 04-10-2019:

De kittens zijn vanmorgen verwend door Geuko met een nieuw speeltje, snoepjes en een hele dikke knuffel voor hun eerste dierendag.

Geuko ging gelijk na het ontbijt fietsen op zijn FES Bike. Ondertussen kregen papa en mama visite van de psycholoog en maatschappelijk werker van het UMCG. Vanaf volgende maand zullen er een reeks gesprekken plaats vinden voor papa en mama, over verwerking en omgaan met de hele situatie, opvoeden en nog wat privé zaken.

De ochtend ging snel voorbij en we moesten ons haasten om op tijd bij fysiotherapie te zijn. Het was slecht weer dus Geuko moest met de bus. Papa ging deze keer mee om samen met de therapeut tijdens de oefening staan-zitten FES toe te passen. Dat ging prima, ook zijn zijn armen weer getraind en ging hij eventjes van de beademing.

Ondertussen was oma bij ons thuis en kon Gijs even de aandacht krijgen van oma waar hij van geniet.

Aan het einde van de middag nog een huisbezoek van iemand van het CTB (centrum voor thuisbeademing).

En zo is er weer een drukke week voorbij! Morgen heeft Geuko nog aquatherapie en daarna kan ons weekend beginnen.

Dag 1173 Maandag, 07-10-2019:

Zaterdag gingen we naar aquatherapie. Geuko heeft sinds kort een zwemcorset. Dit zorgt ervoor dat hij met een rechte rug kan lopen in het water. Lopen is ook eigenlijk alles wat er we doen tijdens aquatherapie. Lopen, lopen, lopen. Het lukte 5x 10 baantjes. Zaterdag hebben we de bodem van het bad iets hoger gezet dan normaal wat voor Geuko zwaarder is om te lopen. Het koste allemaal veel moeite want hij was niet fit. Maar met een mooie beloning in de middag deed hij toch zijn best. We zouden met de trein naar Groningen. Dat leek Geuko heel leuk. Uiteindelijk besloten we toch met onze bus te gaan. Omdat Geuko niet echt opknapte nog durfden we het niet aan met de trein. Geuko werd daar verdrietig van en vond het maar stom dat wij het niet zagen zitten. Geuko vond het gelukkig wel heel leuk in de stad.

De nacht verliep niet zo best. Papa had 'nachtdienst' en mama nam het in de ochtend over. Veel uitzuigen, hoesten en niet lekker. En dat brengt natuurlijk weer de nodige zorgen met zich mee.

We hebben een rustige zondag ervan gemaakt en begonnen met een spelletje monopoly Mario kart. Gelukkig kon Geuko het goed volhouden en beetje bij beetje knapte het op. Een dagje rust, thee met honing en spelletjes doen is blijkbaar een goede zet geweest.

Maandagochtend was het feest! Twee van onze vaste verpleegkundigen (vanaf het eerste uur) hadden dienst bij ons! Dit was i.v.m. aftoetsing. Dat was voor Geuko natuurlijk geweldig. Ze gingen op de FES Bike en daarna ook de dames mariokart monopoly geleerd.

De bedoeling was om met Geuko te trainen in de middag maar dat hebben we geschraapt en hebben samen Gijs naar school gebracht en een lekkere wandeling gemaakt.

Geuko lijkt wat op te knappen en heeft een betere saturatie in de avond dan afgelopen 2 avonden. Duimen op een goede nacht én nachtrust voor ons allen.

Dag 1174 Dinsdag, 08-10-2019:

Geuko heeft 24u per dag zorg/toezicht nodig van een geschoold en bekwaam persoon. Eén van de belangrijkste handelingen die je moet kunnen als je alleen met Geuko bent is uitzuigen. Geuko heeft niet genoeg kracht om goed te hoesten en kán daarom stikken in zijn slijm. Met name bij een verkoudheid zijn de risico's groter. Uitzuigen is dus van levensbelang. Geuko had een erg slechte start vanmorgen, onze nieuwe verpleegkundige heeft nog te weinig ervaring met Geuko om goed te kunnen handelen. Papa en mama liepen daardoor behoorlijk op onze tenen. Aan de ene kant wil je een nieuw teamlid de handelingen zelf laten doen maar als je ziet dat het niet goed gaat met Geuko neem je het over. De training in huis in de ochtend hebben we geschraapt want Geuko was bek af.

Na de lunch knapte hij op en zijn papa en mama met Geuko gaat trainen. Staan-zitten met FES stond op de planning. Dat was nog best lastig, aangezien dit in een flink tempo moet. Het staan ging Geuko beter af. Hij stond voor eventjes op zijn eigen benen zonder ondersteuning van mama. Wel met corset en nekbrace uiteraard.

Omdat het allemaal nog meer moeite kost dan normaal door zijn verkoudheid, stond een spelletje monopoly als beloning te wachten in de 2e helft van de middag.

Dag 1175 Woensdag, 09-10-2019:

Vanmorgen werd Geuko vrolijk wakker. Na het ontbijt ging hij fietsen op de FES Bike en kreeg daarna nog elektro stimulatie op zijn armen tijdens spelletjes.

Papa ging samen met Gijs en een vriendje op pad. Mama en Geuko liepen naar fysiotherapie. Geuko keek er tegen op. Weer zonder beademing, veel wind en druppelde een beetje. Het was even niet anders en mama heeft wél doorgezet. Geuko ging een uur zonder beademing! Koste hem meer moeite door verkoudheid. Ondanks dat een knappe prestatie. We deden alle routine oefeningen en Geuko is bijna weer back on track. Thuis hebben mama en Geuko monopoly gespeeld en het leek er op dat Geuko eindelijk eens ging verliezen, maar helaas voor mama.... op de valreep wint meneer alweer.

Morgen weer naar school!!!

Dag 1176 Donderdag, 10-10-2019:

Vanmorgen wilde Geuko net beginnen met het ontbijt en daar was de taxi al! Tien minuten eerder dan verwacht.. overhaast vertrokken Geuko en de verpleegkundige naar Haren. Het was een gedeelde rit en als laatste reed de taxi naar de Mytyschool. Door de lange heen rit, het gehobbel en snelle opstarten was Geuko niet blij en wagenziek. Vervelende start maar gelukkig klaarde het snel op en had een hele leuke schooldag. Hij vond het leuk om zijn klasgenoten weer te zien en dat was wederzijds. Geuko heeft het de hele dag volgehouden en ging met de taxi weer terug. Althans... Na een half uur wachten kwam er een taxi voor hem máár dit was wéér een gedeelde rit. Midwolda, Sappemeer, Heilligerlee.... toen pas Winschoten! De rit werd Geuko veel te veel. Ruim 1,5 uur waren ze onderweg. Hij was bleek, hoofdpijn, misselijk, verpleegkundige had moeite om hem goed uit te zuigen en werd niet goed beademd. Het was ontzettend naar om hem zo te zien thuis komen. Huilend en overstuur... helemaal kapot.

We hebben hem op de bank gelegd en daar knapte het op. Even tv kijken en daarna nog even spelen met oma. Want gelukkig was oma er voor Gijs.. Hij stond er ook maar bij te kijken en ziet zijn broer weer in nare toestand.

We gaan alles op alles zetten om te zorgen voor een rechtstreekse rit volgende week. Want dit kan zo niet weer en gaat zijn schoolplezier in de weg staan.

Dag 1177 Vrijdag, 11-10-2019:

Vanmorgen hebben Geuko en de verpleging eerst geknutseld om vervolgens op de wig kussen met stimulatie te trainen aan de scoliose. Aan het einde van de dienst van de verpleegkundige werd Geuko baldadig en wilde niet luisteren, dingen van tafel schoppen en dergelijke (per ongeluk en expres), dus de sfeer was niet helemaal top. Na de lunch direct door naar therapie en daar ging het wonderbaarlijk goed. Zijn ellenboog functie van zijn linker arm komt ook heel langzaam terug en gelukkig hebben wij dat kunnen vastleggen. Vervolgens even weg van huis en daarna eten. De jongens waren op tijd moe en gingen op tijd naar bed. De nieuwe invulling van de dagen en niet helemaal fit zijn eisen zijn tol. Wij gaan het weekend rustig aan doen, bij komen en dan hopelijk er weer fris en vol energie tegenaan. wij wensen iedereen een goed weekend!!

Dag 1180 Maandag, 14-10-2019:

Afgelopen weekend hebben wij het rustig aan gedaan. Geuko ging zaterdag ochtend naar aquatherapie. Hij deed zijn best en daar was alles ook mee gezegd. We komen nog niet echt verder en het wachten is nog steeds op de loophulp. Het is behoorlijk intensief voor Geuko

om te lopen in het water, op eigen kracht. De therapeut en mama (of papa) tillen hem niet, zorgen alleen voor balans en juiste houding.

Maandagochtend konden we Geuko overdragen aan onze verpleegkundige. Ze heeft Geuko na het ontbijt op de FES Bike gezet en dat ging allemaal goed.

Na de lunch was het tijd voor therapie met papa en mama. Geuko heeft zelfstandig gezeten en regelmatig zijn hoofd 'los'. We hebben een spelletje gedaan op de Wii en tegelijkertijd electro stimulatie in zijn nek.

We hebben samen Gijs van school gehaald. Deze week (op vrijdag) mag Geuko gaan starten op de Waterlelie en daar heeft hij heel veel zin in.

Morgen hebben wij geen verpleegkundige en nemen wij zelf de taken op ons. Op dit moment geeft het inwerken van de nieuwe verpleegkundige ons te veel stress. We gaan dit in de maand november opnieuw proberen.

Dag 1181 Dinsdag, 15-10-2019:

Vanmorgen gingen mama en Geuko op pad voor een regencape voor de rolstoel en een regenjas voor Gijs. We zijn geslaagd. Een beetje regen is niet erg en wij zijn zeker niet van suiker maar wat mensen misschien wel vergeten is dat Geuko zijn beademingsmachine natuurlijk niét nat mag worden, laat staan zijn uitzuigmachine, canule of de noodtas.

Direct na de lunch was het weer tijd voor therapie met papa en mama. Geuko ging in bed op zijn zij liggen voor een nieuw programma met FES.

Om 14.30u hadden we afgesproken met 'juf' (tevens onze ergotherapeut). Ze pakt de stukje thuis onderwijs op en met name dat gene wat Geuko nog lastig vind: lezen, voorlezen, hard op lezen.

We hebben gemerkt dat Geuko bang is om fouten te maken. Hij is er niet aan gewend dat niet altijd alles in 1x lukt. Dit is zeker wel iets om in de gaten te houden en daarmee gaat juf aan de slag.

Later in de middag kwam Gijs weer thuis van school en is er gezellig samen gespeeld.

Het was een intensieve dag zonder verpleegkundige of hulp.

Dag 1182 Woensdag, 16-10-2019:

Geuko had een goede nacht en werd vlak voor 08 uur wakker. Om 08 uur start de dienst van de verpleegkundige. We hadden om 10 uur een afspraak met RSR en Welzorg voor de evaluatie van de nieuwe zitting in de rolstoel. De testzitting is afgelopen 2 weken goed bevallen en zal binnenkort voor Geuko gemaakt worden.

Er was geen tijd meer over voor de FES Bike. Dát vond Geuko niet zo erg.

Na de lunch kwamen opa en oma helpen. Opa bleef bij Gijs en oma ging mee naar therapie.

We deden alles zo als anders. Zonder beademing heen gelopen, staan- zit oefeningen met FES en oefeningen met de handen en armen. Alles ging, maar koste veel moeite. Oma stelde voor om ook terug te lopen zonder de beademing. Dat accepteerde Geuko en al met al een goede prestatie geleverd vandaag. Thuis heeft Geuko monopoly gespeeld met opa en oma, dát was leuk!

We hebben deze week de bevestiging ontvangen van het leveren van de fiets en de loophulp. In bruikleen van de gemeente (WMO). Beide zijn aangevraagd in de 2e week van Juli (om maar even een idee te geven van ons geduld...).

Hier zijn we natuurlijk heel blij mee maar dit betekend niet dat Geuko er direct gebruik van kan maken. De beide hulpmiddelen zullen nog moeten worden aangepast zodat Geuko er veilig op kan. Maatwerk dus, en dat kost ook nog enige tijd.

In de avond hebben we ons weer voorbereid op morgen: naar de Mytyl school. Broodtrommel staat klaar en kleren uitgezocht. De heenreis met de taxi is een gedeelde rit en de terugreis een solo rit. Wij hopen op een fijne schooldag morgen.

Dag 1183 Donderdag, 17-10-2019:

Om 06.30 uur heeft papa Geuko wakker gemaakt en is alvast begonnen met opstarten. Om 06.45 uur nam de verpleegkundige het over. We waren op tijd klaar en de taxi kwam ook op de afgesproken tijd. Geuko had nog niet veel praatjes en ontbijten lukte ook niet zo, een beetje opstart problemen zeg maar.

Door file kwam Geuko iets te laat aan op school. Net als anders is hij in het begin stil en zegt bijna niets. Gelukkig duurde dat vandaag maar kort en had hij het helemaal naar zijn zin. Zonder problemen vloog de schooldag om en stond er een taxichauffeur te wachten op Geuko voor een solo rit naar Winschoten. Vergeleken met vorige week was het een wereld van verschil toen Geuko thuis aan kwam. Papa en mama stonden een beetje zenuwachtig al buiten te wachten op een wit taxi busje. Hij lachte en zat vol met verhalen. De meester en juf van de Mytyl school hebben netjes een overdracht gemaakt voor de juf van de Waterlelie, want..... morgen gaat Geuko starten op regulier onderwijs! We zijn heel benieuwd hoe dát zal gaan. Papa en de Kinder Gezondheidszorg Psycholoog hebben vanmiddag in groep 3 gepraat over Geuko. Het is voor de kinderen van groep 3 natuurlijk ook best spannend. Maar bovenal kijken ze er allemaal naar uit en staan ze te springen om Geuko morgen te zien.

Dag 1184 Vrijdag, 18-10-2019:

Het was een spannende dag. Geuko werd om 07.00 uur wakker gemaakt door papa. Verpleegkundige kwam om 08.00 uur. We waren op tijd klaar. De spanning werd Geuko een beetje te veel, dikke tranen bij Geuko en ook bij mama. Wat hebben we lang op deze dag gewacht.

Vlak voordat Geuko ziek werd zou hij naar de basisschool gaan. Die zomer liep alles anders. Naar een gewone school met zijn buurtgenootjes en vooral met Jelmer, het had een behoorlijk lading blijikbaar. Ze zijn al vrienden sinds de eerste dag op de peuterschool en al die tijd is Jelmer bij ons gebleven en achter Geuko aan gegaan op bezoek in Groningen, Hamburg, Brandenburg enz. Om 08.15 uur had Geuko afgesproken op de hoek met Jelmer om samen naar school te gaan.

De ochtend ging (op wat buikpijn na) heel goed!! Beetje stilletjes in het begin maar al snel kwamen er babbeltjes. Zelfs op het schoolplein heeft hij verstopperdje gespeeld met de andere kinderen van school. De kinderen waren allemaal heel lief en geïnteresseerd. Wilden Geuko met alles helpen en Geuko heeft ook al nieuwe vriendjes en zelfs vriendinnetjes! Papa, mama en Gijs stonden vol spanning te wachten bij het schoolhek tot de schoolbel ging. En daar kwam hij met een smile van oor tot oor terug met 'Deze school is leuker papa en mama!!'

Wat zijn we blij dat het zo goed ging en dat het beide dagen ook met onze verpleegkundige goed is gegaan.

Om 14.00 uur ging Geuko naar fysiotherapie (fit genoeg nog). Hij ging staan en trainingen met de handen en armen.

En... als of dat nog niet genoeg was had Geuko afgesproken om nog even te gaan spelen met Jelmer. Hij leek onvermoeibaar maar eenmaal in bed 's avonds ging zijn lampje snel uit.

Wát een dag. We zijn heel dankbaar dat het goed ging op school en we gaan zien hoe het na de herfstvakantie verder gaat.

Morgen sluiten we de week af met aquatherapie en dan kan onze herfstvakantie beginnen. Daar later meer over.

De afgelopen week:

Zondag rond 11.30 uur zijn wij vertrokken richting de Harz in Duitsland.

Een lang gekoesterde droom ging daarmee in vervulling. Al jaren gaan wij naar de Harz. Eerst met z'n tweeën, daarna ging Geuko mee en later natuurlijk ook Gijs. Elk jaar weer... tot Geuko ziek werd. Het niet meer op vakantie gaan deed ons toen niet zo veel (ook al waren we er enorm aan toe) we begonnen wél meer en meer onze geliefde Harz te missen. Ook zagen we meer obstakels dan plezier om te gaan, maar keken met name op tegen veel confrontaties. Een rolstoelvriendelijk huisje en dus extra kosten. Dat laatste deed ons besluiten voorlopig de Harz te schrappen van ons wenslijstje.

Daar kreeg iemand lucht van en bood ons een tijdje geleden deze vakantie aan! Inclusief cadeautjes voor elke dag én zakgeld. Hallo?! Echt waar!

Onbeschrijflijk dankbaar zijn we. Dit heeft ons heel diep geraakt. Papa heeft zich volledig gestort op de voorbereiding. En dit heeft er voor gezorgd dat we dus echt konden genieten in de Harz. Na 5,5 uur rijden (door veel file) kwamen wij aan in Braunlage. Geuko kon de reis goed aan en voelde zich goed. Ons vakantie huisje was prachtig! Rolstoel toegankelijk en vooral heerlijk ruim! Een echte villa (zoals Geuko steeds zei).

Maandag zijn we eerst gaan wandelen, bergen in, boslucht in de neus. Heerlijk. We kozen een pad met veel hoogte verschil en het was gelukkig met de rolstoel goed te doen (wel zweten natuurlijk!) Geuko gierde het uit van plezier. Gijs zat op de loopfiets van Geuko en was nog bang voor de afdalingen. Het is een enorm verschil met Geuko. Geuko was met volle vaart naar beneden gereden. Gijs niet. Gijs is heel voorzichtig. Daarna gingen we met onze bus naar het Wildpark in Wernigerode. De eerste kilometers door de bergen deed ons goed maar ook waren we bang voor de momenten die nog zouden komen. In het Wildpark zijn we ook al eerder geweest met Geuko. Er flitsen beelden van toen direct door ons hoofd. De jongens vonden de dieren leuk, en Gijs speelde in de speeltuin i.p.v. Geuko... hij stond er bij te kijken. We gingen nog de stad in om lekker te eten en rond te kijken. Ook gingen we alvast even naar het station om bij de stoomtreinen te kijken. (Woensdag gaan we naar de Brocken met de stoomtrein) Het was een leuke dag maar hopen dat we confronterende momenten een beetje kunnen laten gaan de komende dagen.

Dinsdag vertrokken we naar Goslar. Lekker even slenteren door de prachtige binnenstad en heerlijk geluncht. We wilden 's middags wandelen in Bad Harzburg op het bomentoppen pad. We wisten dat je daar ook met een rolstoel terecht kan dus dat leek Geuko best leuk alleen waren we even 'vergeten' dat er geen honden waren toegestaan. Oeps dat was een beetje jammer. We kennen de omgeving zo goed dus we maakten snel een ander plan. We reden door naar een andere stad voor een andere wandeltocht; de Bocksberg. We waren iets te enthousiast begonnen aan de klim omhoog. Het viel enorm tegen met het duwen van de rolstoel en vroegen ons af 'wáár zijn we aan begonnen?'. We duwden om en om de rolstoel en uiteindelijk bereikten we prachtige uitzichten en waren we blij dat we ook dit maar weer gedaan hadden. Ruim 2 uur hebben we gewandeld en reden terug naar Braunlage om iets te gaan eten. Dat was moeilijker dan gedacht... In geen 1 restaurant in dit dorp konden we terecht. Óf het was te druk óf er was een enorme drempel of trap (niet rolstoel toegankelijk). Het leek er op dat we de dag vervelend moesten afsluiten maar we reden terug naar onze villa en hebben uit de kasten gehaald wat we nog hadden en zo hadden we nog een prima maaltijd. Genoten vandaag!

Woensdag was wel dé dag van de vakantie. Wij zijn met de Brockenbahn (stoomtrein) van Wernigerode naar de Brocken gegaan! Een echte traditie voor ons en opnieuw een hele uitdaging! We moesten ver van te voren de rit reserveren i.v.m. een speciaal wagon, extra personeel om te helpen en rolstoellift. We waren mooi op tijd en Geuko ging zonder problemen op de lift en kon zo de Brockentrein in. Een rit van 1,5 uur door het nationaal park met uiteindelijk als eind station de Brocken. We stapten in op het begin station en dat was maar goed ook. Het was extreem druk en dat benauwde ons best wel. Er stapten op de route steeds meer mensen in. Mensen gingen om de rolstoel staan en drongen zich er langs. Gelukkig ging alles goed en Geuko keek zijn ogen uit. Hij zat constant te schudden van blijdschap en hij had een prima uitzicht. Bovenop de berg was het heel koud maar we hebben het gehaald! Een echte mijlpaal om eindelijk weer eens boven te zijn, nu met beide jongens. Een bijzonder moment. Het was echter van korte duur want er ging een uur later een 'rolstoel wagon' terug. Veel langer was ook niet nodig want het was heeeeeeeeeel koud daar. De machinist adviseerde ons op tijd terug te zijn i.v.m. de drukte maar toen wij het perron op kwamen rijden stond het al helemaal vol met mensen. En iedereen wilde als eerste de trein in. Gelukkig was het personeel heel adequaat en regelde dat men ruim baan maakte voor Geuko en de lift en ook in de wagon moesten mensen ruimte maken. Het was een drukke en volle rit terug (die we 100x liever hadden gelopen natuurlijk). Geuko en Gijs waren er halverwege best wel flauw van... Maar ze hielden het goed vol. Ook bij het uitstappen in Wernigerode werden we heel netjes geholpen en was onze grootste uitdaging van de vakantie geslaagd! Eten in Torfhaus na een dagje Brocken werd ook een traditie dus dat hebben we vandaag ook gedaan. We hebben heerlijk gegeten en waren mooi op tijd terug in de villa. In de nacht was Geuko veel wakker en moest vaak uitgezogen worden. We begonnen de dag dus behoorlijk brak. Geuko was verkouden en niet helemaal fit. Wurmberg stond op de planning en dat wilde Geuko maar al te graag. In een skiliftje naar boven, naar de top van de berg. Zelfs met een rolstoel! Het uitzicht was prachtig! In ruim een uur lopen waren we weer beneden. Geuko was er klaar mee, we wilden nog uiteten om de vakantie af te sluiten maar hebben dit geschrapt. Hoe hadden we ooit kunnen bedenken dat onze laatste vakantiedag zou eindigen in een ambulance????

Het ging namelijk zo. Geuko ging rond 18.00 u naar bed. Hij was erg moe en wilde uit zijn rolstoel lekker spelen in bed. Zijn saturatie was laag en bleef laag. Onverantwoord laag. We begonnen met inhaleren en alle middelen die wij voor handen hadden in het vakantiehuis. Hij werd zeker en zeker en we hebben 112 moeten bellen.... met spoed gingen papa en Geuko naar een ziekenhuis in Wernigerode waar ze na een uur overgeplaatst werden naar het universitair medisch centrum Göttingen. Het streekziekenhuis was niet de plek voor Geuko, had geen IC en beademingskennis, laat staan supplies. Het overplaatsen was niet omdat het slechter ging maar puur omdat AFM zo zeldzaam is en een 'eenvoudig' ziekenhuis niet volstaat. Zo gingen wij de laatste vakantienacht in. Het gezin weer gebroken, een deel in een ambulance en mama met Gijs in het vakantiehuis. Een huilende, bange en erg zieke Geuko en Gijs was intens verdrietig en miste Geuko. Uiteindelijk viel hij tegen mama aan, nog mompelende 'Morgen is Geuko er weer'. Hartverscheurend. Wij proberen voor Geuko altijd alles zo normaal mogelijk te laten zijn. We willen geen 'speciale' vakantie met alle hulp en hulpmiddelen binnen handbereik. Het is misschien niet de makkelijkste weg maar wel waar wij ons het beste bij voelen. Het harde werken voor ons gezin maakt ons apetrots dat wij dit samen aan kunnen. Wij zijn enorm dankbaar dat ons deze vakantie is gegund en hoe moeilijk sommige confrontaties ook waren.... Wij hebben genoten! Duizend maal dank lieve Pamela en gezin. Niemand had kunnen weten dat we zo onze vakantie zouden afsluiten.

Dag 1191 Vrijdag, 25-10-2019:

Rond 02 uur in de nacht kwamen Geuko en papa aan in het UMC Göttingen. Daar zijn direct testen gedaan en Geuko heeft een slaapmiddel gekregen. De nacht was heel onrustig voor ons allen. Wat een schrik en weer zó onzeker allemaal.

De volgende ochtend werd duidelijk dat Geuko een zware longontsteking te pakken heeft en de behandeling hiervan zal zeker een week opname gaan betekenen. Bij ons zijn vanaf dat moment alle radertjes gaan lopen en probeerden we de hele dag een overplaatsing naar UMCG te regelen. Tot op heden daarover nog geen duidelijkheid. En ja... dit gaat **wéér om een verzekeringskwesitie**. Morgen is de kans groot dat het wel lukt.

Ondertussen is Geuko erg ziek maar krijgt ietsje meer praatjes. Hij is enorm verdrietig en boos dat de vakantie zo afloopt.

Samen hebben besloten dat mama en Gijs terug zouden rijden naar Winschoten. Mama heeft alle spullen ingepakt en moest voor de eerste keer met de bus door de bergen rijden.

Onderweg weinig file en de reis verliep voorspoedig. Hoe dit allemaal afloopt weten we niet. Morgen weer een blog.

Dag 1192 Zaterdag, 26-10-2019:

Vrijdagmorgen om half 9 wordt er gebeld met SOS International, die in dienst zijn van DITZO, voor dit soort spoed gevallen. Daar geef ik aan dat Geuko een zeldzame aandoening heeft met een longprobleem en dat hij hier niet op de juiste plek is. Er wordt met Göttingen gebeld en met Groningen. De beide dienstdoende artsen van dat moment zijn het er over eens dat Geuko zo snel mogelijk naar Groningen moet komen. Er word een bed vastgehouden op specialcare en een nood bed op het kinder IC.

Intussen wordt er gebeld door ons, met onze vaste verzekeringsarts van DITZO zelf, om te proberen er vaart achter te zetten. Die zegt dat is een andere afdeling en hun taak en houd zich er buiten met de kanttekening als er problemen zijn, wil zij die oplossen en gaat ervan uit dat het opgelost wordt.

Om 17:10, op vrijdag dus, worden we teruggebeld door SOS dat het niet in de zorgpakket is inbegrepen dat Geuko naar Nederland wordt gehaald. Ik geef meermalen aan dat dit niet kan en dat onze vaste verzekeringsarts hier voor standby staat, maar men blijft bij dit besluit. Het is al na kantoortijd en onze verzekeringsarts is al naar huis en heeft weekend en sluis het dossier door naar onze reisverzekering en sluiten hier bij het dossier af. De reisverzekering gaat alles weer opnieuw beoordelen wat weer tijd kost. Gaan weer de artsen bellen van beide ziekenhuizen alleen er heeft een dienstwissel plaats gevonden. De dan dienstdoende arts van Göttingen wordt dan gevraagd of het levensbedreigend is en antwoord dat is het niet maar wel noodzakelijk dat Geuko naar de juiste plek gaat. Maar als het niet levensbedreigend is wordt er dus besloten door de reisverzekering om dit op een laag pitje te zetten. Even voor het beeld; Wij, Geuko en Gert Jan, hebben verder geen kleding bij ons of toiletpullen.

De beademingsmachine van het ziekenhuis geeft steeds interne storing, wordt gewisseld met een ouder systeem wat steeds alarm geeft bij de lekkage die hij heeft en die niet uitgezet kan worden. Ik moet uitzuigen omdat ze niet weten hoe te doen bij Geuko, ze laten de verschoning er bij inschieten zodat hij te laat verschoont wordt en elke keer nat is. Ze communiceren weinig met Geuko zelf. Ze hebben geen kennis van zijn aandoening en behandelen alleen de symptomen met antibiotica, Geuko heeft een infuus met vocht, wat hem pijn doet wat niet hoort.

Göttingen vindt dat ze adequate zorg leveren op hun standaard en dit wordt ook zo naar alle

partijen door gespeeld. Zaterdagmorgen ga ik weer bellen met de reisverzekering want Geuko blijft slecht en ligt nog steeds niet op de juiste plek. Ze gaan voor transport zorgen dat is gedekt maar kunnen geen ic transport arts vinden die mee moet op de ambulance om Geuko te halen. Intussen bel ik met Groningen en blijken ze niks te weten van de komst van Geuko en er is dus geen bed. Ondertussen heeft Göttingen wel een rettungsdienst bereid staan dat ze binnen een uur hier een ambu hebben met arts en verpleging maar kost €3880. Ik bel weer met Groningen, weer met een andere arts en die kent Geuko gelukkig wel en reserveert een bed op special care en een nood bed op het IC.

De reisverzekering zegt prijs afspraken te hebben met Nederlandse ambulancediensten die niet hoger zijn dan €1500 en betalen deze rekening dus niet. Iemand heeft ons het geld geleend zodat we weg kunnen, oké, pffiieuw alles nog kunnen regelen voor de reis op zondagmorgen om 08:00 vertrekken we.

Dag 1193 Zondag, 27-10-2019:

Om 01:30 wordt ik wakker gemaakt door de dienstdoende arts van Geuko dat Groningen had gebeld dat er geen bed meer is voor Geuko en Geuko mag niet naar een IC bed omdat hij die indicatie niet heeft. Ik bel direct met Groningen en vraag de arts wat ze dan doen met andere gevallen die nu binnen komen want die moeten ze dan ook weigeren, die verwijzen ze door. Ik zei dus dan kun je dat toch ook voor Geuko regelen? als jullie vol zitten dan maak je er werk van om Geuko wel een juiste plek te bieden. Ik heb Nijmegen (waar ze Geuko zijn diaphragma hebben getest) en Hamburg (naar een afdeling speciaal voor kinderen met luchtweg problemen op IC niveau) doorgegeven. Ze verstrekken geen spier en schuiven het door naar de arts van de volgende shift en ik moest maar de transport gaan annuleren. Göttingen die verantwoordelijk is voor Geuko op dit moment wil het risico niet nemen om gewoon maar heen te gaan en cancelled de rit.

Dag 1194 Maandag, 28-10-2019:

Maandagmorgen wordt eindelijk Geuko zijn behandelend arts van Groningen erbij betrokken vanaf haar vakantieadres (Geuko zijn behandelend arts is kinderarts en tevens longarts), die ik zelf nog moest bij praten wat er is gebeurd. Er wordt mij verteld dat er eigenlijk helemaal geen bedden vastgehouden mogen worden dus die beloftes hadden niet gegeven mogen worden en dat ze nu vol zitten en geen bed hebben voor Geuko. Ze gaat maandag haar best doen om een plekje te regelen maar belooft niks meer kan ze niet doen volgens haar. Daarnaast moet er dan op dat moment ook transport beschikbaar zijn, wat ook maar de vraag is of die op dat tijdstip geleverd kan worden.

Ze vertrouwd er op dat de arts van Göttingen kundig genoeg is en Geuko adequaat kan behandelen en als ik iets anders wil moest ik dat zelf maar regelen alsof het een luxe probleem is want hij ligt hier in Göttingen goed volgens haar beoordeling. (op een locatie voor speciaal hartpatiënten waar ze dus alleen de basis kunnen leveren).

Dag 1195 Dinsdag, 29-10-2019:

De nacht is rustig verlopen ondanks de lage saturatie en alle alarmen van zijn lucht lekkage die ze niet kunnen uitzetten. Nu hebben we een lieve zuster die voor mij een bed heeft geregeld maar dat is maar voor korte duur omdat de isolatie is opgeheven en dat betekent dat er een kind bij kan komen en ik niet bij Geuko mag blijven slapen. Alleen kan Geuko niet bij de noodbel en dat geeft een levensgevaarlijk risico dus dat wordt nog een strijd want ik wijk niet van zijn zijde. Regels wegen zwaarder dan Geuko zijn gezondheid blijktbaar. Ik heb ze

uitgelegd hoe wij de beademing thuis hebben en die bouwen we nu om naar zijn eigen machine en kijken hoe dat gaat. Als we dat ombouwen en we kunnen snel reduceren naar zijn eigen instelling dan kunnen we naar huis en hebben we totaal niks gehad aan alle instantie die eigenlijk er wel zouden moeten zijn om ons te helpen.

Dag 1196 Woensdag, 30-10-2019:

Geuko heeft gisteren de gehele dag op zijn machine op zijn oude stand gestaan zonder zuurstof. Dat moest ik zelf instellen omdat ze Geuko zijn beademingsapparaat niet kennen tot 23:00 na inhalatie bleef zijn saturatie weer steken op 87 dus alles weer teruggezet naar ziekenhuis instelling met 2 liter zuurstof, zo bleef zijn saturatie rond 92-93 hangen. Geuko sliep toen al. Papa schrok wakker om 03:00 vannacht, geen idee waarom maar zijn saturatie was 100 dus heb ik langzaam alles weer terug geschroefd naar zijn oude stand zonder zuurstof en zo bleef het de hele nacht rond de 95-97 hangen wat goed is. Papa heeft sinds 03:00 niet meer geslapen. Groningen zegt het volgende gisteren tegen mij:

Normaliter is het vervoer uit het ziekenhuis naar huis met eigen vervoer tenzij er een contra indicatie is. Wanneer Geuko stabiel is, is hiervoor geen indicatie en zal dat niet vergoed gaan worden. Ik begrijp jullie spanning hierin echter erg goed, maar dat is op zich niet de graadmeter.

Dat geldt voor iedereen dus. maar Geuko is niet zomaar iedereen.

Eurocross (centraal beheer) verklaart: dat als het ziekenhuis in Göttingen hem stabiel verklaart dat het niet wil zeggen dat hij zittend vervoert kan worden en het onverantwoord is. Stel er gebeurt iets wie is dan verantwoordelijk als je zelf rijdt? Het wordt sowieso vergoed en hij kan per ambulance ook naar huis vervoert worden. Nu is het nog de vraag moet er een ic arts mee? Zo ja, moeten ze die nog vinden. Hoeft dat niet, sturen ze per direct transport naar Göttingen om ons te halen. Ze willen alleen nog van de artsen uit Göttingen zelf horen dat hij naar huis mag, dat is logisch. Rond 10:00 staat het telefoontje gepland.

Er is nog steeds geen plek in Groningen en omdat er te laat is geïnhaleerd had hij tegen slapen aan toch zuurstof nodig, dus ze plakken er nog weer een nacht aan vast. Het doel is de hele nacht geen zuurstof nodig. Gelukkig heb ik er nu voor gezorgd samen met de artsen dat er een cough assist is. Omdat de artsen het hier niet kennen is er een demo gegeven op Geuko en er kwam gelijk veel los. Dus nu hopelijk nog 1 nacht. We gaan eerder inhaleren en de cough assist gebruiken dan moet het lukken. Ook krijgt Geuko nu een kamergenoot en gaan er andere regels gelden, i.v.m. privacy en dergelijke. We gaan het zien

Dag 1197 Donderdag, 31-10-2019:

Morgen tussen 11:00 en 13:00 worden we opgehaald door VZA International uit Waalwijk. Geregeld door onze reisverzekering Eurocross van Centraal Beheer. Hier zijn we natuurlijk meer dan blij mee.

Geuko is zijn infuus naald in zijn voet al kwijt en vannacht nog 1 nacht op de campingstoel en dan richting huis. Een 4 uur durende reis als er niks gebeurd onderweg. Geuko is er klaar voor en papa is er klaar mee.

Dag 1198 Vrijdag, 01-11-2019:

Vanmorgen op tijd wakker, sowieso want ze starten om 06:30 al met de overdracht. Geuko zijn buurman had op tijd al veel handen aan het bed dus Geuko was ook op tijd in de wereld. Geuko gewassen, naar huiskleren aan, canulezorg gehad, inhaleren en dan voor het laatst de hoestmachine gebruiken, want we hebben nog niet een thuis staan. Nu maar wachten tot het

transport komt. Alles is al ingepakt voor vertrek. Ontslagbrief met lab-resultaten in de tas. Om half één waren de broeders gearriveerd, het was maar even en zaten we in de ambulance en waren we eindelijk onderweg, onderweg naar huis. Veel regen onderweg. Gelukkig zijn we na vier en een half uur heelhuids thuis aangekomen na dit avontuur. Eindelijk na 9 dagen mag Geuko weer in de rolstoel, met z'n poesjes spelen, lekker frikandellen, patatjes met komkommers eten en spelen met Gijs. Geuko is uiteraard moe geworden van de reis en gaat op tijd op bed. Morgen hebben we thuiszorg kunnen regelen om alles weer op orde te brengen zoals alle noodspullen aan te vullen en bij te komen. Goed weekend iedereen. Bedankt voor al jullie lieve berichtjes en medeleven dat doet ons goed. Tot maandag.