

Dag 301 Donderdag, 18-05-2017:

Net als gisteren een erg warme dag vandaag (27-29 graden). De vogeltjes vloten al vroeg en zo leek de dag vrolijk te beginnen. Maar dat veranderde in 1 klap toen mama bij Geuko kwam. Er stonden twee doctoren om Geuko zijn bed en 3 verpleegkundigen. Het ging niet goed.... Geuko was erg benauwd en zijn saturatie ging maar niet omhoog. Geuko was helemaal overstuur en huilde en riep: 'buikpijn, buikpijn'. Mama kon hem een beetje kalmeren en het ging wat beter. De dokter bleef bij mama en de rest ging weg.. ook omdat het erg druk en onrustig was voor Geuko.

Zijn saturatie ging weer richting normaal en Geuko voelde zich wat beter.

Toen mama vroeg aan Geuko wat er gebeurde kwam het hoge woord er uit. 'De verpleegkundige was te ruig, hij deed alles verkeerd mama'.

Mama heeft dit aan de dokter verteld en die nam het serieus en vond het een kwalijke zaak. De verpleegkundigen hoeven Geuko niet te behandelen als een poesje. Maar te hard is ook niet goed... zeker niet als dit het gevolg is. En het vervelendste van alles; de dokter heeft de beademingsmachine weeeeer een stap de 'verkeerde' kant op moeten zetten.

Hij baalde... Mama baalde en Geuko verdrietig.

Geuko knapte wat op en heeft rustig ontbeten. De eerste therapie was gelukkig pas om 10.00 uur.

Gek genoeg was hij weer helemaal de oude toen de neuropsycholoog en Paul binnen kwamen. Het oefenen zonder de slang ging ook goed. Weer een hele reeks achter elkaar 1 minuut van de slang. Stuk of 7 keer. Voor morgen hebben we afgesproken om weer wat langer aan 1 stuk te oefenen.

Daarna Vojta. Het ging super goed! 4x 2 minuten los en daarna 4x 1,5 minuut. De therapeut was enthousiast.

Na de lunch logopedie. Daar heeft hij voor het eerst geoefend met een spreekdop. Dat was best spannend maar het viel mee zei hij na de eerste keer oefenen. Door de dop op de canule te plaatsen komt er geen lucht meer door de canule maar via neus/mond. Dit schijnt een hele omschakeling te zijn. Komende dagen zullen we dit met de logopedie en de neuropsycholoog gaan gebruiken.

Mama heeft Geuko tussen 13:00 uur en 15:00 uur even in bed gelegd. Het was erg warm en Geuko was best moe van slechte start vanmorgen. De verpleegkundige is nog een paar keer bij Geuko geweest en heeft samen met hem gepraat en daarna spelletjes gespeeld op de iPad. Dat zit wel weer goed tussen die twee.

De dokters kwamen regelmatig even kijken bij Geuko. De hele dag door. Zo vaak zijn ze nog nooit geweest. Mama vond het opvallend. Zou het iets te maken hebben met dinsdag? (De mri?)

Om 15.15 uur nog 1 therapie: fysiotherapie. Geuko had weinig zin maar het ging erg goed. De therapeut was twee dagen geleden ook erg enthousiast over de mollisuit en vroeg aan mama of Geuko het pak mag showen aan alle therapeuten. Zij zal tekst en uitleg geven tijdens een therapie uur. Dit zal over twee week zijn.

Van de fysiotherapeut had Geuko een ijsje verdiend. Nou vooruit dan maar. Rest van de namiddag verliep goed. Erg warm. Geuko had een echte Duitse maaltijd: currywurst. Hmmm hij heeft zijn hele bord leeg gegeten.

Morgen gaat mama voor de eerste keer zelfstandig de molliisuit gebruiken en voor de eerste keer een uur lang. Spannend! Daarna aansluitend fysiotherapie om de mogelijke effecten te kunnen ontdekken.

Dag 302 Vrijdag, 19-05-2017:

Om 07.45 uur was mama bij Geuko vanmorgen. Uit voorzorg op tijd zodat we niet hoefden te haasten. We moesten namelijk een uur de molliusuit aan hebben voor de therapie van 09.30 uur. Gelukkig... de verpleegkundige was al klaar met wassen en mama kon gelijk de molli aantrekken. Geuko merkte alleen wat tintelingen zei hij. Na een uur zonder problemen het pak weer uit getrokken, ontbeten en naar de eerste therapie. Muziek en fysio. Het ging heel goed. Geuko mocht piano spelen met zijn voeten. Daarbij moest hij voorzichtig zijn benen omhoog en naar beneden doen. De muziektherapeut zei dat Geuko erg muzikaal is en gevoel voor ritme heeft.

Daarna door naar de interactionsgruppe. Geuko mocht verven. Geleerd om op zijn beurt te wachten en samen gezongen. Hij had het enorm naar zijn zin.

Gauw terug naar zijn kamer voor de afspraak met de neuropsycholoog en Paul. Zoals afgesproken poging om weer iets langer te oefenen is gelukt -> 6 minuten!!!! Het koste Geuko moeite maar hij kon het goed aan. Volgende week gaan we voor de 10 minuten, Geuko en Paul hebben een dealtje gesloten.

Na de lunch even weer siësta. Het was weer ontzettend warm en in zijn kamer werd het erg benauwd.

De dokter kwam langs. Mama heeft de handtekening gezet voor de anesthesie en MRI aanstaande dinsdag.

Risico's besproken. As usual. Kan van alles mis gaan maar kans is klein.

Hij gaat niet volledig onder narcose. Het is soort slaapmiddel waar hij ook snel weer uit is.

Zodra hij wakker is en de dokter is er om ons op te halen worden de beelden gestuurd naar de professor. En die geeft een uitslag in de namiddag of volgende ochtend. Verder hebben we alles besproken en we zullen rond een uur of 10.00 uur aan de beurt zijn. Het zal een spannend dag worden. Spannende momenten weer dat Geuko binnen ligt en mama moet wachten, alleen. De dokter gaat namelijk mee met brengen en halen. Hij blijft daar niet.

In de middag hadden we geen therapieën meer. Tropenrooster, mag ook wel met 29 graden buiten. Geuko heeft nog een uurtje bij HIT kids gespeeld en daarna lekker een ijsje.

Mama heeft Geuko wat later in bed gelegd. Het was nog erg benauwd en plakkerig. Geuko vond het super stoer dat hij nog niet op bed hoefde.

Het is nog 1 nachtje en dan komen oom Geuko en tante Janita op visite. Gezellig! Eindelijk weer visite. Geuko kijkt er erg naar uit en heeft al van alles verzonnen wat hij wil laten zien. Geuko begreep heel goed dat Iris, Vera, Jolijn en Jenthe niet mee komen. 'Dat is wel erg lang in de auto hè mama'. Maar hij wilde dan nog wel even zeker weten dat zijn 4 nichtjes niet alleen thuis zouden zijn... Nee lieve jongen er is absoluut iemand die op de nichtjes past.

Dag 303 Zaterdag, 20-05-2017:

Vandaag visite van oom Geuko en tante Janita. Wat ontzettend spannend was dat vanmorgen. We waren nog maar net klaar net ontbijt en aankleden en we kregen al een berichtje met de geschatte aankomsttijd. (10.00 uur)

Geuko en mama zijn naar buiten gegaan om ze op te wachten. Maar wat een timing: ze kwamen er net aan rijden!

Geuko was ontzettend blij, Mama ook natuurlijk!

Geuko kon niet wachten om met de rondleiding te beginnen dus we hebben snel de spullen op de kamer gezet en de rondleiding kon beginnen.

Geuko heeft aaaaaalles laten zien en gaf uitgebreid tekst en uitleg. Hij was helemaal in zijn sas. Mooi om van een afstandje dat te zien en te horen.

We hebben gezellig en lekker samen geluncht (geregeld door tante Janita) en heel veel cadeautjes en boodschappen gekregen.

In de middag veel gekletst en gelachen. Buiten gewandeld en samen een ijsje gegeten. De dag vloog voorbij voor ons. Oom Geuko en tante Janita hadden nog een flinke reis voor de boeg. Om 17.00 uur was het tijd om te vertrekken. Wat is het lastig om weer dat afscheidsmoment door te komen. Maar het heeft ons heel goed gedaan en wat zijn we dankbaar dat ze de moeite hebben genomen om voor 1 dag bij ons te zijn. Dat was absoluut de moeite waard en waardeert mama enorm als jongste zusje. Morgen rusten we een beetje uit.

Dag 304 Zondag, 21-05-2017:

Het was een rustige dag. Opnieuw warm en veel zon. Dit weekend was Geuko zijn favoriete verpleegkundige bij Geuko en we hadden afgesproken om te gaan douchen in de ochtend. De verpleegkundige wilde graag mama ontlasten en ontbijten en medicijnen zelf doen. Dat was allemaal gelukt en toen mama bij Geuko kwam konden we in alle rust samen Geuko gaan douchen. Hij genoot er van en doen dit eigenlijk veel te weinig. Nadat hij lekker opgetut was door twee dames (dat gesmeer en gefriemel vind hij maar niks) wilde hij in de stoel. We hebben vandaag veel gepraat. Over de visite gisteren, over aanstaande dinsdag. Ook bij papa en mama blijft het spoken in ons hoofd en natuurlijk is het beter om af te wachten maar we hebben ons al ingelezen over het 1 en ander.

Geuko vroeg ook naar foto's van 'de zieke Geuko'. Foto's van de eerste weken IC bedoelt hij daar mee. Slangtjes in de neus voor voeding en beademing. Hij wil ineens graag daar veel meer over weten en dus zien hoe hij er toen uit zag. Omdat dit mama heel veel moeite kost om deze foto's te zien hebben we het kort gehouden. Misschien ook beter voor Geuko om niet te veel in 1x te weten.

Geuko was vandaag werkelijk een bodemloze put. Eigenlijk net als gisteren. Hij at aan 1 stuk door. Aardbeien, appels, chips, brood, tosti.... Ook zijn avond eten ging er prima in toen we een broodje gingen halen voor mama wilde hij ook nog een ei. Lekker eter.. beter zo.

We gaan zien wat ons morgen brengt. Maandag kom maar op.

Dag 305 Maandag, 22-05-2017:

Vanmorgen leek het er op dat het weer zo'n typische maandag ging worden. Bij wassen en aankleden was alles nee. Boos en huilen. Eerste therapie was muziek en fysiotherapie. Zittend op een rol schreeuwde meneer het uit. Hij maakte zich zo boos, de therapie ging niet lekker. Daarna direct door naar school. Geuko had buikpijn, hoofdpijn en was misselijk. Mama vond ook dat hij wat bleekjes was. Maar toch naar school gegaan maar hoe juf ook haar best deed... niks was goed. Juf is eerder gestopt en onderweg naar zijn kamer kreeg meneertje praatjes. Wat is dit toch een lastige kwestie. Op zijn kamer was de buikpijn weg. 'Mama mag ik spekjes?' 'Je had toch buikpijn?' 'Nee hoor mama is al weer over'.

Mama baalde een beetje en keek op tegen de rest van de therapieën.

Geuko was weer oké toen de neuropsycholoog en Paul binnen kwamen. Eventjes gepraat over het weekend en leuke zaterdag die we gehad hebben. Toen wilde Geuko het cadeautje laten zien als hij 10 minuten zonder de beademing kan. Paul was zoooo nieuwsgierig dat hij het al wilde open maken. 'Nee' zei Geuko. 'Dan moet ik eerst 10 minuten zonder de slang kunnen'. Paul toverde klei te voorschijn om mee te spelen en tot onze verbazing zette Geuko de timer op 10 minuten!

En..... raad eens!?!?!?! Het is gelukt! Geuko kan 10 minuten zonder beademing. En nog belangrijker (alweer) het ging hem heel goed af. In het begin leek hij in de stress te schieten

maar het lukte ons om hem af te leiden. Het ging super goed! Beetje zweten op het laatst maar het lukte! Na afloop zei Geuko zelfs dat het goed ging. 'Mama, zijn dat nou traantjes van blijdschap bij jou?' Ja, ja, deze mama is heeeeeeeeel blij. Samen met Paul heeft hij het cadeautje direct open gemaakt en konden ze nog even samen er mee spelen.

Wat een succes!

Geuko was ook niet vergeten wat mama had afgesproken dus we zijn ook direct een nieuwe knuffel gaan kopen voor hem. En..... de therapeut van de molliisuit moest mama ook op de hoogte houden en heeft ook het 1 en ander beloofd bij 10 minuten.

Nu komt 15 minuten wel dichterbij.....dan komt natuurlijk de grote vraag EN DAN? We weten allemaal inmiddels heel goed wat de Nederlandse regels zijn. En wat Geuko dan officieel mag bij 15 minuten.

Papa en mama zullen hier later meer over vertellen. We zullen eerst zelf een hele boel zaken gaan onderzoeken en op een rijtje zetten.

Vrolijkheid heerste in de kamer van Geuko en van vanzelfsprekend ging de rest van de therapieën heel goed. We hadden nog logopedie, ergotherapie en interactionsgruppe.

Tussen de bedrijven door zijn er bij Geuko 3 buisjes bloed afgenomen voor algemeen onderzoek en alvast voor morgen. Het infuus prikken we gelukkig morgenvroeg pas.

In de middag zijn we nog gaan wandelen buiten. Geuko vind dit steeds fijner. Gelukkig maar want het was weer heerlijk zomer vandaag bij ons. Niet te warm gelukkig.

De rest van de avond heeft mama de kamer opgeruimd en de spullen voor morgen ingepakt. Geuko was heel rustig en lief aan het spelen en heeft lekker zijn bord leeg gegeten. Zelfs de bloemkool.

En dan komt de dinsdag... Om 09.30 uur komt de ambulance ons ophalen en Geuko is om 10.00 uur aan de beurt. Erg spannend, de mri en alles er om heen maar ook de uitslag.

We hebben voor de middag wel een therapie planning gekregen... Het zal even afwachten zijn of Geuko dat aankan.

Dag 306 Dinsdag, 23-05-2017:

Zware dag achter de rug. De verpleegkundige was al bij Geuko bezig toen mama er aan kwam. De dokter had het infuus al geprikt. Geuko was erg verdrietig want nu kon hij zijn iPad hand niet gebruiken zei hij. De verpleegkundige vertelde dat het lastig prikken was bij Geuko, lastig adertje te vinden.

Even voor 09.30 uur heeft Geuko een kalmerend middel gekregen en het transport was op tijd. Anders dan afgesproken: er ging geen dokter of verpleegkundige mee. Misschien had mama het verkeerd begrepen. Er zou wel een dokter mee komen om ons op te halen. Oké prima ook goed.

Geuko was rustig en keek zijn ogen uit. Onderweg heel veel praatjes en mama merkte dat hij een beetje zweverig werd van het medicijn. We reden naar Neurologie- Asklepios Fachklinikum Brandenburg (niet naar het stadsziekenhuis in Brandenburg).

De broeders hebben Geuko naar binnen gereden en op het MRI bed getild. Even wachten op de anesthesie die tot mama verbazing niet wist dat Geuko beademd werd en aangezien onze machine niet mee mag de mri ruimte in moest hij eerst een beademingsmachine halen. Er werd een andere patiënt voor gelaten en mama voelde zich erg onprettig. Niemand vertelde iets en niemand keek om naar Geuko. De anesthesist kwam terug en was gelukkig wel heel aardig en maakte geintjes met Geuko.

Hij werd aangesloten op de andere beademing en mama is gebleven tot de narcose zijn werkt deed. Volledige narcose, zodat Geuko er niks van merken zou.

Mama heeft 50 minuten gewacht, alleen. In een onbekend ziekenhuis waar helemaal niemand om keek naar een moeder die zich behoorlijk ongemakkelijk voelde.

De medewerker wenkte mama en de anesthesist vertelde dat de MRI goed gelukt is. Geuko was nog ver weg.

Langzaam aan spullen verzameld en aangesloten op zijn eigen beademing leek het heel even spannend... het duurde erg lang voordat hij zijn eerst teug adem haalde. De anesthesist klopte even op Geuko zijn wangen en daar kwamen de teugen. Even schrikken.

Geuko kwam weer bij en vroeg als eerste of de MRI al klaar was. 'Huh... niks van gemerkt'.

Gelukkig. De medewerker daar belt de transport service op en al gauw kwamen er 2 mannen aan lopen. Waar is de dokter? Zij wisten van niks.

En wat moet je dan.... toch meegaan of nóg langer wachten tot het transport van de kliniek er was?

Toch meegegaan, het was immers maar een klein stukje en alles ging goed maar achteraf onverantwoord.

Terug op de afdeling verbaasde gezichten en felle discussie op de gang. Mama had alleen oog voor Geuko die ontzettend goed zijn best deed en heel stoer alles heeft doorstaan.

Logistiek gezien zeker geen visitekaartje voor de kliniek.

Geuko mocht weer een beetje eten en het infuus mocht er uit. De therapieën hebben we op 1 na geschrapt. Geuko had wel zin aan ergotherapie om 16.00 uur.

Wat een dag. Wat een chaos. Maar wat deed Geuko het goed!

Vanavond in bed was het noodweer buiten en hebben we samen naar het onweer gekeken.

De uitslag van de MRI is nog niet bekend.

Dag 307 Woensdag, 24-05-2017:

Vanmorgen zijn we al vroeg begonnen met logopedie om 08.30 uur. Geuko had nog niet ontbeten maar dat was niet zo erg. Het vervelendste aan een therapie voor 09.00 uur is dat hij zijn 3 inhalaties nog niet heeft gehad. Slechts 1 was gelukt qua tijd. Dus Geuko had veel last van slijm en daardoor lukte het allemaal niet zo goed. Mama moest 4x komen uitzuigen en meneertje leek een beetje een ochtend humeurtje te hebben.

Daarna terug naar zijn kamer en lekker ontbeten. De inhalaties deden hun werk en er kwam veel slijm los. Daardoor was het oefenen zonder de slang vandaag geen succes bij de neuropsycholoog. Ondanks dat Geuko heel gemotiveerd de timer op 15 minuten zette werd hij geplaagd door de kikkers.

Daarna hadden we tijd om te lunchen en vervolgens de mollisuit een uurtje aan. Geuko vind het allemaal prima. Daarna de gevreesde combi-therapie ergo en fysio, Geuko keek er tegen op maar bleef rustig..... en het ging juist hartstikke goed! Geuko heeft 30 minuten gezeten (met alle hulp van de therapeut) Maar zonder huilen en stress. Toen hij terug kwam zei hij : 'dat komt door de mollisuit mama!' Wauw...!

Daarna hadden we nog 1 therapie en dat was muziektherapie in de groep. Altijd veel kabaal en heel gezellig.

Helaas hebben we nog geen uitslag van de MRI. De beelden zijn gestuurd naar de professor maar die kon onze oberartzin niet bereiken. Dan zal het 'pas' vrijdag worden want morgen is het Hemelvaart en de Duitsers hebben weer eens een vrije dag.

Dat komt ons super goed uit want opa, oma, tante en oom komen morgen !!!! Geuko kijkt er enorm naar uit en werd al helemaal niet zenuwachtig. Hij bleef de hele nacht wakker zei hij.

Dus ik heb maar gezegd wat mijn vader ook altijd tegen mij zei.... ga maar gauw slapen dan is het eerder morgen.

Mama tilt Geuko zelf van rolstoel naar bed (en andersom) en de laatste dagen laat mama Geuko zelf gaan staan (Dus van zitten in de rolstoel naar staan), door middel van de kracht in zijn benen zichzelf omhoog te duwen. Natuurlijk volledig ondersteunt door mama, maar hij vind het zelf heel stoer. Vanavond lukte het zelfs om helemaal rechtop te staan! Dat wil zeggen: zijn benen staand helemaal recht en tilde daarbij bijna zijn eigen gewicht. Nog altijd volledig in de armen van mama maar qua kracht merkte mama echt verschil. Mooi om te zien dat Geuko zelf op kijkt van zijn kracht. Met een grote glimlach tilt mama hem dat verder richting bed. Dit gaat ook allemaal zonder beademing, mooie afleiding.

Dag 308 Donderdag, 25-05-2017:

In alle rust konden we deze dag starten. Geen therapieën vandaag en visite werd verwacht rond 16.00 uur. Wij hebben ons prima vermaakt. Ipad, lekker eten, samen spelen, buiten wandelen en vooral veel kletsen.

Geuko voelde zich goed en was zenuwachtig voor de visite!

Rond 15.50 uur zijn we op de uitkijk gaan staan en ja hoor!! Daar kwam de rode fiat al! Het feest kon beginnen.

Oma, opa, tante Alberta en oom Hans! Wat is het ontzettend fijn dat ze er zijn. Geuko heeft een korte rondleiding gegeven omdat ze zaterdag weer komen. Dan komt de rest.

Ook zaten er weer veel cadeautjes en boodschappen in de kofferbak! Wij hebben enorm genoten, het was een hele fijne en knusse namiddag en avond. Oom mocht zelfs een boekje voorlezen in de avond.

Mama is nog even bij Geuko gebleven voor het laatste boekje en voorbereidingen voor morgen. Want morgen is het gewoon vrijdag en gaan de therapieën ook gewoon door.

Geuko mocht vanavond op blijven maar toen mama om 20 30 uur weg ging bij Geuko was hij wel erg moe.

Dag 309 Vrijdag, 26-05-2017:

Op tijd naar Geuko vanmorgen om hem klaar te maken voor de eerste therapie om 09.00 uur. Ging goed, zelfs ruim op tijd bij de ademtherapie. Geuko heeft weer oefeningen gedaan met en zonder slang. Het ging... maar Geuko had niet zo veel zin vanmorgen.

Daarna kwam een andere neuropsycholoog. Ze had Paul ook mee genomen en we hebben samen een kaart spel gedaan. Zonder beademing lukte niet echt. Geuko was veel aan het ouwehoeren.

Daarna interactionsgruppe. Samen met zijn favoriete therapeut en inmiddels een vriendinnetje (meisje met beademing en spreekt Engels). De therapeut vertelde dat ze onderling heel leuk samen zijn. Geuko praat beetje Engels terug en dat was heel mooi om te zien.... jammer dat mama daar niks van kan horen/zien. Geuko heeft een verrassing gemaakt voor opa en oma.

Daarna Vojta. Oei Geuko vond dit niet leuk. Hij ging van de leukste therapie naar de minst leuke therapie. Hij huilde dat hij buikpijn had maar mama kon hard genoeg blijven en vond dat Geuko even moest volhouden.

Hij onderging een hele pittige sessie maar deed zo zijn best! Liggend op zijn buik kon hij 2x 5 minuten zonder beademing! Dat is ontzettend knap helemaal liggend op zijn buik!

Geuko was helemaal nat van het zweet maar was heel trots.

We zijn gaan lunchen en daarna in bed voor een uurtje mollisuit. Geuko heeft zelf al een paar keer gezegd dat hij zich sterker voelt door de mollisuit. Naast het gaan staan in de rolstoel (getild door mama) zijn we vandaag gaan zitten in bed! Mama heeft stiekem een paar keer

gekeken hoe de fysiotherapeut dat doet en dacht... Dat kan mama ook.

Het ging juist heel gemakkelijk en goed. Weer iets nieuws.

Daarna zijn we lekker naar buiten gegaan. Wat een heerlijk weertje. Onze visite ging een dagje op stap en komen morgen nog even weer bij ons.

Geuko heeft zijn hele bord macaroni leeg gegeten en wilde zijn nieuwe pyjama van tante aan. Morgen geen therapieën, we gaan er samen een gezellige dag van maken.

Dag 310 Zaterdag, 27-05-2017:

Vanmorgen was mama erg vroeg wakker en is eerst een half uur gaan wandelen. Wat een mooi gezicht... twee grote reeën van dichtbij gezien.

Rond 08.00 uur zag mama de verpleegkundige naar Geuko gaan en heeft mama ontbijt gemaakt voor Geuko. Hij had lekker geslapen. Geen therapieën vandaag dus we konden in alle rust opstarten. Erg warm vandaag dus mama had bedacht om voor de lunch aan nog even met Geuko naar buiten te gaan.

Dat was een groot succes! We zijn 1 uur en 20 minuten op pad geweest. Eerst door het park waar we allemaal eekhoortjes hebben gezien en daarna naar de tramhaltes. Geuko had het enorm naar zijn zin. We zijn nog naar de winkel gelopen en daar heeft Geuko chips en een ijsje gekocht. Op de terug weg hebben we heel knus ons ijsje opgegeten in de schaduw op een bankje en terug gelopen naar de kliniek. De verpleegkundige vroeg zich al af waar we bleven. Samen lunchen en eventjes in bed voor beetje rust. Iets voor 15.00 uur zijn we onze visite tegemoet gaan lopen. Wat een gezelligheid weer. We begonnen met een ijsje en daarna is Geuko begonnen met de rondleiding. Die jongen is helemaal in zijn nopjes als hij mag vertellen waar alles is... mooi om te horen en te zien.

Toen hij alles binnen had laten zien was het tijd voor een kopje thee en spelen. Met oom Hans met lego en daarna met opa en Playmobil. Natuurlijk daarna ook nog met de iPad.

We hebben lekker samen gegeten en daarna.... nog lekker buiten een rondleiding gegeven.

Langs de geiten, konijntjes en bloemetjes plukken. Het is echt zomer dus het was nog steeds warm buiten, Geuko vond het super stoer dat we nog na het avondeten naar buiten gingen en hij weer laat op bed mocht. Oma en tante Alberta hebben Geuko in bed verzorgd en daarna werd Geuko voorgelezen door tante Alberta en daarna oom Hans. Wat lag dat jochie te genieten.... Dat opblijven klinkt wel heel stoer maar hij was zooooo moe.... wat wil je ook na zo'n geweldig gezellige dag. Wat zijn we blij en dankbaar dat dit zo kan.

Dag 311 Zondag, 28-05-2017:

Geuko heeft de hele nacht doorgeslapen. Hij had niks gemerkt van de nachtrondes want hij sliep heel diep, vertelde de verpleegkundige. Vast erg moe van de gezellige dag gisteren.

Samen met de verpleegkundige heeft mama Geuko gewassen en aangekleed. We zijn rustig gaan ontbijten en daarna lekker naar buiten. Het was best warm maar onder de bomen ging het wel. De eekhoortjes waren vast ook erg moe want wij konden ze niet vinden. We zijn op een bankje gaan wachten tot we de rode fiat zagen rijden! Gezellig....! Opa en oma kwamen nog even weer bij ons. Wel direct naar binnen gegaan samen want daar was het toch iets koeler.

Lekker gegeten en daarna heeft Geuko even in bed gelegen. Om 13.30 uur hebben we nog samen een ijsje gegeten en zijn opa en oma vertrokken naar huis.

Toen mama en Geuko terug liepen naar zijn kamer vroeg Geuko: 'Mama ben je verdrietig?' Ja, wel een beetje. 'Kom eens dan Mama!' (Hij maakte met zijn lippen een kusmondje) 'Een kusje helpt wel.....'

Och, och... soms zo'n enorme dondersteen maar soms zo'n lieve jongen.

We hadden nog een middag voor de boeg en het werd steeds warmer. Geen airco maar wel een waaier... het was vol te houden. We hebben samen een spel op de iPad gedaan en het was maar zo 17.00 uur. Geuko had trek en heeft lekker gegeten. Daarna zijn we nog naar buiten gegaan. Even wandelen en dan op bed.

Morgen is het weer maandag en volgens de weersvoorspelling blijft het komende 2 dagen nog erg warm 29-32 graden.

Wij zijn heel blij met de leuke momenten en dagen die we gekregen hebben van opa, oma, oom Hans en tante Alberta. Geuko zit er helemaal vol van.

Nog 8 nachtjes slapen en dan..... dan komt papa!

Dag 312 Maandag, 29-05-2017:

Geuko en mama beide slecht geslapen en we zijn niet zo goed in de maandag en dat bleek vanmorgen direct alweer. De verpleegkundige was laat bij Geuko en we hebben net op tijd alles kunnen doen voor de eerste therapie. Overall erg warm dus voor 09.00 uur had mama al zweet op de rug.

Eerst had Geuko logopedie. Ze oefent zonder beademing met de spreekdop en zonder de spreekdop. Ze vertelde dat het ademen zonder dop beter gaat dan ademen met dop. Het is voor Geuko blijkbaar nog zwaar om te ademen door neus en mond. De therapie ging goed. Geen bijzonderheden. Daarna direct door naar hit kids want mama had een afspraak bij de psycholoog. Mama vond het een beetje eng om Geuko daar te laten maar uiteindelijk viel het mee, hij koos direct al iets uit waarmee hij wilde spelen.

Mama heeft gesproken met de psycholoog over afgelopen week en komende week. Ook kreeg mama een mooi compliment van de psycholoog. Ze vind dat mama grote stappen maakt in het consequent zijn naar Geuko. En dat begint zijn vruchten af te werpen. Met een goed gevoel terug naar hit kids en de verpleegkundige zei dat het heel goed ging en dat Geuko best nog even mocht blijven. (Geuko had mama nog niet gezien of gehoord) 'Neem even lekker pauze mama'.

Terug op zijn kamer was het tijd voor het wisselen van de canule. Ging heel goed maar zo als altijd erg vervelend en eng voor Geuko.

De dokters kwamen nog langs maar helaas nog geen feedback gehad van de professor over de MRI. Dat laat een beetje op zich wachten..... hopelijk morgen meer.

Na de lunch fysiotherapie. Althans dat stond op de planning. Mama wist dat de mollisuit mee moest want er waren een paar therapeuten die het pak wilden bekijken. Mama wist niet wat de bedoeling was maar dit werd groot aangepakt! Geuko werd meegenomen door onze vaste fysiotherapeut naar de grootste therapie ruimte en zo'n 15 therapeuten kwamen kijken!! De fysiotherapeut heeft de mollisuit aangetrokken bij Geuko. Mama zat op de gang te wachten en hoopte dat Geuko het allemaal goed kon volhouden. Want hierop had mama hem niet echt voorbereid. Het ging perfect vertelde de therapeut. Geuko deed goed mee en was heel dapper. Trots vertelde Geuko wie er allemaal kwamen kijken naar zijn supermanpak. Tot slot nog 1 therapie en dat was weer de interactionsgruppe samen met de andere 'beademingskindjes'. Leuke groep en Geuko vond het heel gezellig.

De namiddag was vooral de iPad in beeld. Lekker gegeten en na het eten ontzettend dwars en niet luisteren naar mama. Dat zal wel aan het weer liggen. Erg warm, 32 graden en morgen nog zo'n dag. Daarna een beetje verkoeling op komst. Wel zo prettig om een beetje te blijven functioneren in een kliniek zonder airco. Morgen een volle dag.

Dag 313 Dinsdag, 30-05-2017:

Vanmorgen heeft mama alles zelf opgestart. Wassen, aankleden, medicijnen en ontbijten. Tegen de tijd dat de verpleegkundige er aan kwam zat Geuko al in de stoel, precies op tijd voor de therapie. Nou ja precies op tijd... we hadden zelfs 5 minuten over! Geuko was vrolijk wakker geworden, dat scheelt een hele boel. Mama heeft Geuko naar de ademgymnastiek gebracht en kon mama even bijkomen. Het was nog steeds erg warm en de temperatuur ging weer richting de 30 graden. Bij de ademgymnastiek heeft Geuko goed zijn best gedaan met een goed resultaat: 1x 1 minuut, 2x 2 minuten en daarna 2x 3 minuten! Vrij vlot achter elkaar aan. Geuko geloofde er niks van toen de therapeut vertelde aan hem dat, dat samen 11 minuten zijn. De volgende op de planning was de ergotherapie. Goed prima als altijd is Geuko helemaal in de wolken van de therapeut.

Daarna neuropsycholoog. Paul was mee en had zijn vrienden meegenomen. (3 andere handpopjes) Daar zaten we dan. Allemaal een handpop en maar spelen. Geuko vond het fantastisch. Ondertussen niet lang de slang los gedaan maar wel vaak. Mama weet niet eens meer hoe vaak maar stuk of 6 keer 1 en 2 minuten.

Na de lunch eventjes liggen. Ondertussen was het noodweer buiten en zakte de temperatuur bijna 10 graden. Dat was een stuk aangamer.

We hadden nog muziek en fysio combi-therapie. Niet zijn favoriet maar het ging super! Omdat het zo lekker afgekoeld was zijn we naar buiten gegaan en hebben we een poos gewandeld.

Met een ijsje weer terug naar zijn kamer. Het was erg onrustig op de afdeling. Een nieuwe patiënt en de dokters liepen heen en weer.

Ook is het nog steeds wachten op de resultaten van de MRI. Wij kunnen er zelf weinig aan doen maar het duurt nu wel erg lang. We zijn inmiddels een week verder.

Morgen starten we met de eerste therapie om 10.00 uur. Dat past ons prima!

Dag 314 Woensdag, 31-05-2017:

Het ging vandaag allemaal niet zo gemakkelijk. We konden vanmorgen rustig starten. De verpleegkundige was al even komen kijken en heeft ons eerst weer met rust gelaten om rustig te kunnen ontbijten. Ze zou wel weer komen maar dat duurde mama natuurlijk te lang en heeft Geuko zelf gewassen en aangekleed. Om 10.00 uur kwam de neuropsycholoog. Paul had zijn handpop vriendjes meegenomen en we hebben weer een paar keer goed geoefend met de slang los.

Daarna kwamen de artsen op visite en vertelden dat ze, tot grote ergernis van de chef-arts, nog geen bericht hebben ontvangen van de professor over de MRI.

Geuko keek erg op tegen de volgende therapie: Vojta. Hij had echt geen zin en nog voordat we zijn kamer verlieten begon hij te huilen. Ineens buikpijn en hoofdpijn. Eenmaal boven toen we met de therapeut het lokaal in liepen werd het erger en erger. 'Ik wil niet'. 'Ik wil terug'.

Mama liet een huilende Geuko achter... bah dit was lang geleden. Mama heeft er veel moeite mee.

Na afloop was Geuko helemaal nat gezweet en erg boos. Het is wel gelukt om 2x 5 minuten zelf te ademen en 1x 4 minuten. En dat is echt super knap!

In zijn kamer hadden we niet echt tijd om bij te komen, laat staan om te lunchen, want hij moest een schone luier en hij moest gewogen worden.

Daarna (zonder lunch) door naar de volgende therapie. Geuko had gelukkig stevig ontbeten en mama heeft er tussen door snel nog een koekje in gekregen. Logopedie. Ging goed.

Verschillende keren met en zonder de spreekdop geprobeerd. De therapeut merkt duidelijk

verschil tussen het ademen met dop en zonder. Met dop is echt nog heel zwaar voor Geuko. Na deze therapie gelijk door naar de ergo en fysio combi-therapie. Daar keek Geuko ook al zo naar uit. (NOT!)

Toen we zaten te wachten op de therapeuten leek de donderwolk elk moment te kunnen losbarsten bij Geuko maar... het viel mee. Het ging zelfs heel goed! Ruim 30 minuten zittend tegen de therapeut aan op de therapie bank gespeeld en oefening gedaan.

De ergotherapeut heeft samen met Geuko een stempelkaart gemaakt. Elke keer als Geuko zijn best doet bij deze combi-therapie krijgt hij een stempel. Bij elke 5e stempel krijgt hij een verassing. Dit lijkt te werken want morgen krijgt hij waarschijnlijk de 5e stempel.

Terug op zijn kamer konden we eindelijk lunchen (14:00 uur) en de volgende therapie voorbereiden. Muziektherapie in de groep. Dat vind Geuko elke keer weer gezellig. Steeds weer dezelfde kinderen. Hij maakt echt al vriendjes.

Na afloop lekker een ijsje gekocht omdat de twee 'stomme' therapieën eigenlijk best goed gingen!

's Avonds in bed na het voorlezen praten we altijd nog eventjes over de dag en over morgen en ook over hoe Geuko zich voelt en mama. Toen mama vertelde dat mama een beetje bang is om naar huis te gaan en dit heel spannend vind zei Geuko 'Je hoeft niet bang te zijn, je kan het wel' Mama zegt dit regelmatig tegen Geuko en nu was het een keertje andersom. Wat is het een lieve jongen.

Morgen komt eindelijk de nieuwe handbrace (nu helemaal op maat en in de juiste kleur) en morgen vieren we Kindertag. Vanaf 14.00 uur feest met ijs, knutselen en ballonnen oplaten. Lijkt een gezellige dag te worden.

Dag 315 Donderdag, 01-06-2017:

Vanmorgen was Geuko al gewassen en aangekleed. Hij had een goede nacht en was goed gehumeurd. Dat beloofd wat.

We begonnen met ademgymnastiek. Ging redelijk want er waren een paar vervelende kikkers. Daarna neuropsycholoog, opnieuw voorzichtig weer over die 15 minuten gesproken maar Geuko ziet het nog niet zitten. Wel vaak de slang los gehad tijdens het doktertje spelen. Hij had het naar zijn zin. Te veel pushen kan op dit gebied niet. Geuko houdt hierin zelf de leiding. Om 11.30 uur werd de nieuwe handbrace gebracht... Maar helaas hij moest weer mee terug omdat het niet helemaal perfect zat. Weer wachten....

Echt tijd om te lunchen hadden we niet want gelijk daarna kwamen de ergo, fysio en leverancier v.d. hulpmiddelen langs. Ze willen voor Geuko een therapiestoel bestellen. Een stoel in hoogte verstelbaar zodat hij bij tafel kan zitten en lager bij de grond kan spelen. Kleuter hoogte zeg maar. Alles is op papier gezet en moet, zoals altijd, eerst langs de chef-arts voor akkoord. Nog eventjes afwachten dus en voordat het allemaal rond is zijn we zo weer paar weken verder gaat mama van uit.....

Daarna hebben we samen geluncht en vanaf 14:00 uur waren alle kinderen vrij. Het was Kindertag vandaag. Naast moederdag en vaderdag vieren ze hier dus ook kinderdag. Van 14:00 tot 16:00 uur kon je een ijsje en suikerspin eten en samen knutselen met de clini-clowns.

Mama had alle moed verzameld en is samen met Geuko ook gegaan. Het blijft erg moeilijk om Geuko zo te zien tussen de andere kinderen. De kinderen dansten samen met de clowns op 'Het vliegerlied' (Geuko zijn favoriet en kon het hele lied ook mee dansen)

We hebben een knutseltje gemaakt voor aan de ballon met een wens er op. Geuko wist direct wat mama moest schrijven. 'Ik wens dat ik snel weer beter wordt'.

Alle kindjes en papa's en mama's gingen naar buiten met hun ballon. En na het aftellen gingen alle wensen de lucht in en het was een bijzonder momentje. Geuko vond het heel spannend en mama was eigenlijk best verdrietig.

De namiddag zijn we samen gaan spelen, rustig op zijn kamer lekker met zijn tweetjes. Het heeft blijkbaar veel indruk gemaakt op Geuko want hij bleef er over door praten. 'Ik hoop dat mijn ballon naar Winschoten gaat, dan kan Gijs er mee spelen'. 'Was een leuk feest he mama?' Blij dat Geuko het leuk vond, daar doe je het voor.

Helaas nog steeds geen uitslag van de MRI. Morgen de laatste therapie-dag met mama alleen. Dan weekend en daarna komt papa al!!!

Dag 316 Vrijdag, 02-06-2017:

Vanmorgen was Geuko heel erg verdrietig. De verpleegkundige zat bij hem en probeerde hem te troosten. Ze vertelde dat hij erg buikpijn had. Saturatie had een dipje gehad en ze moesten een paar keer uitzuigen. Met veel mama liefde knapte het beetje bij beetje op en toen de iPad in beeld kwam werd het weer helemaal goed. Niet veel later vroeg hij om een schone luier en dat was ook te ruiken. Mogelijk kwam daar de buikpijn van.

Op onze planning stond om 09.00 uur HIT kids maar mama koos voor uurtje molliisuit. Met de warme dagen afgelopen week hebben we het 2x overgeslagen dus nu maar een keertje extra. Dat beviel Geuko ook prima. Na het uur heeft mama Geuko weer rechtop laten zitten. Mama heeft veel meer kracht gevoeld in de rug. Geuko kan zijn rug zelf hol en bol maken. Toevallig werden we net gebeld door papa (videobellen) en kon Geuko door de goede afleiding het ruim 15 minuten volhouden én papa kon live meekijken hoe het zitten ons vergaat.

Daarna de interactionsgruppe. De therapeuten hadden een verassing voor Geuko en zijn vriendinnetje (waar hij de therapie altijd mee heeft). Ze mochten samen op het waterbed in de snoezel kamer. Eerste keer, spannend maar ging zo mooi. Geuko genoot er zo van.

We kwamen tegelijk met de neuropsycholoog terug bij Geuko zijn kamer. Wat een timing. We hebben weer geprobeerd Geuko voor die 15 minuten te laten gaan maar dat lijkt hem echt nog veel te lang. Maar wat we uiteindelijk gedaan hebben was ook heel knap: vlot achter elkaar aan 3x 3 minuten! Het koste Geuko veel kracht, zaten paar vervelende kikkers en de temperatuur was ook weer eens tropisch rond middaguur.

We konden daaropvolgend door naar school. Geuko heeft van oma E schoolboekjes gekregen met oefeningen. Die moesten mee naar juf vond Geuko. Het was een beetje lastig voor juf om Nederlands te lezen maar hij heeft een paar werkjes gedaan. Juf vond ook dat Geuko zich goed kon concentreren en bleef het hele half uur bij de les.

Eindelijk even tijd voor lunch en Geuko wist heel goed welke therapie de volgende was: Vojta. Sinds ze tijdens deze therapie ook oefenen zonder slang kijkt hij er enorm tegen op. Vojta alleen al is erg intensief en dan dus ook nog zonder slang..... Het ging overigens beter dan eerder deze week. Geen gehuil en gepiep. Het lukte 2x 5 minuten.

Mama heeft Geuko daarna even in bed gelegd. Geen buikpijn of hoofdpijn zoals de vorige keer na vojta. Hij kon even relaxen.

Laatste therapie was muziek in de groep. Ging prima! Inmiddels was het 16.00 uur en hoogtijd voor een ijsje in de hitte.

Na het warm eten het bed in, en hebben we nog een hele poos samen gepraat. Over papa (nog 3 nachtjes!!) En er kwamen weer veel verhalen uit de periode IC Groningen. Hij weet alles nog... En het is net of sommige details komen boven drijven af en toe. Zo vertelde hij vanavond dat hij eerst een beademingsslang door zijn neus had en daarna een canule kreeg. 'Dat deed pijn hoor mama zo'n slang in de neus'. Ook heeft hij nare herinneringen aan de

keren dat hij een clyisma kreeg. Hij noemt dat elke keer weer... Mama probeert altijd het verhaal voor slapen gaan een beetje om te buigen naar fijnere periodes zodat hij niet er over door blijft malen.

Maar als mama dan later op de avond nog een wandeling maakt in het park dan komen er bij mama ook vele nare herinneringen naar boven.

Dan besef je ook heel goed dat we al heel veel hebben meegemaakt en zo ontzettend ver gekomen zijn al met onze kanjer!!!

Morgen is het zaterdag maar toch therapieën i.v.m. pinkstermaandag... want dan zijn we wel lekker vrij.

Dag 317 Zaterdag, 03-06-2017:

We hebben een goede dag gehad. Vanmorgen twee therapieën en Geuko was ruim op tijd klaar voor de start. Lieve verpleegkundige die Geuko graag mag.

We begonnen met logopedie. De therapeut had al eerder verteld dat het zelfstandig ademen met spreekdop nog lastig is voor Geuko maar.. het gaat steeds een beetje beter want vorige week hebben ze niet langer dan 1 minuut kunnen doen en vandaag 1,5 minuut en daarna 2 minuten. Dus ook dat lukt een beetje beter.

Daarna kwam een andere neuropsycholoog maar wel met Paul. Samen een kaart spel gespeeld waar Geuko heel goed mee deed. Een kaartspel met kleine zoekplaatjes. Telkens de slang los voor 2 minuten, 3 minuten en 1 minuut. Geuko mocht zelf kiezen. Ging heel relaxed en gezellig.

Na de lunch geen therapieën meer dus mooi tijd voor de mollii. Geuko was het er ook mee eens. Na dat uurtje weer met mama zittend oefeningen gedaan.

Het gaat ons steeds beter af. Geuko met zitten en mama met Geuko ondersteunen. En stiekem vind mama het ook heel fijn om hem lekker vast te houden dicht tegen mama aan. Toen de mamatherapie klaar was lekker een ijsje gekocht. Het was de hele dag regen bij ons en werd pas na 16.00 uur beter. Maar toen had Geuko geen zin meer om naar buiten te gaan. Gaf ook niks, binnen was ook gezellig.

We hebben lekker gegeten en in bed lekker veel geknuffeld en gepraat. Over komende dagen en weer allemaal verhalen van Geuko over Groningen. Blij dat hij er over praat en vragen stelt. Patiënt tegenover Geuko zijn kamer was veel alleen vandaag. Geuko heeft wel eens samen therapie met hem. Geuko had ook in de gaten dat de mama of de papa er niet was. Geuko vroeg zo lief 'Zullen wij anders even op visite gaan?'

Morgen een rust dag, hopelijk beetje beter weer zodat we lekker kunnen wandelen.

Dag 318 Zondag, 04-06-2017:

We hebben een rustige en gezellige laatste dag met z'n tweetjes gehad. De verpleegkundige had alles al gedaan voordat mama kwam. Dus in alle rust konden we ontbijten.

Het was de hele dag stroooooomende regen, grijs en harde wind. Het leek wel herfst. We konden niet naar buiten.

Maar we hebben ons prima vermaakt. Samen knutselen, iPad, dvd, lekker eten en drinken. Bij de dienst wissel kwam de verpleegkundige hallo zeggen en had (hoe slim) een kikker meegenomen om samen te gaan douchen in de avond.

Geuko vond het goed!

Nou! Dat hebben mama en de verpleegkundige geweten. Mama helemaal nat en de verpleegkundige stond op een betere plek. Wat een lol had Geuko! Alles was nat maar zo gezellig!

Al met al ruim na 20.00 uur terug in bed. Hij is heel zenuwachtig voor morgen! Mama mocht direct wel naar huis gaan, zei Geuko. Mama is blij dat hij er zo makkelijk over praat. Nog 1 nachtje slapen en dan zijn we weer eindelijk een poosje met z'n 3tjes.

Dag 319 Maandag, 05-06-2017:

Onderweg naar de ontbijtzaal vanmorgen kwam mama de verpleegkundige van Geuko tegen. Ze vertelde dat Geuko nog sliep en dat liet ze nog lekker even zo.

Toen mama klaar was met ontbijten was ze net bij Geuko bezig en hij had heerlijk geslapen. 'Hoe laat komt papa?' Was het eerste wat hij vroeg. 'Ik ben zo zenuwachtig!'

In alle rust hebben we opgestart en na de laatste ochtend inhalatie hebben we gewandeld in het park. Ruim 45 minuten, op zoek naar eekhoortjes. Maar helaas.... Daarna samen lunchen en in bed voor een uurtje mollisuit. Je merkt toch dat het inspannend is voor Geuko door een zweterig gezichtje, hij vond het wel lekker om nog even te blijven rusten. Mama heeft ondertussen nog paar oefeningen gedaan met hem. Hij had niet zo heel veel zin en vond het ook maar stom dat dit op zijn vrije dag moet. Geef hem eens ongelijk.

We zijn naar buiten gegaan en eerst nog even gewandeld tot papa er zou zijn. Er kwamen donkere wolken aan begon te regenen. Gelukkig een klein beetje en 'Ik vind regen wel leuk hoor Mama'.

Het duurde maar even en daar kwam papa aan! Dol blij en de hele rolstoel stond te schudden. Wat fijn dat papa er is en dat de reis veilig en voorspoedig is verlopen.

Geuko was niet vergeten wat we 10 dagen geleden hadden afgesproken: pizza eten als papa er is. Dus nadat we de spullen, cadeautjes en boodschappen hebben uit gepakt en opgeruimd hebben Geuko en papa een pizza besteld. Alles ging op, wat was dat genieten. Papa vertelde veel verhalen over Gijs en mama over Geuko. Wat is het toch moeilijk dat ons gezin zo uit elkaar gerukt is....

Komende week zijn we samen en zal papa het langzaam aan gaan overnemen van mama. Hopelijk gaan we een goede week tegemoet en kan Geuko net zo goed zijn best doen als anders.

Dag 320 Dinsdag, 06-06-2017:

Vanmorgen sliep Geuko uit. Toen papa en mama bij hem kwamen was hij net wakker en al snel kwam ook de verpleegkundige om Geuko te wassen en aan te kleden. Gauw medicijnen en om 08:30 uur naar school. Geuko kon zich goed concentreren vertelde juf. Terug in zijn kamer konden we rustig ontbijten en papa en Geuko hebben samen gespeeld op de iPad. Om 11:00 uur kwam de neuropsycholoog en Paul. Ze vroeg of papa en mama allebei moesten blijven of dat we eentje weg zouden sturen. Papa moest blijven en mama mocht even gaan. Heel goed gekozen, mama vond het prima. Lekker een kopje koffie in de zon is ook wel eens lekker.

Ondertussen heeft Geuko 4x 3 minuten (vlot achter elkaar) zelf geademd. Het ging heel goed. Daarna gauw samen lunchen en naar Vojta. Daar had Geuko echt, echt, echt geen zin in. Dat was te merken. Ondanks alles heeft hij 3x 5 minuten zelf geademd tijdens de sessies. Hij was helemaal bezweet en kapot. Buikpijn, hoofdpijn, misselijk, kikkers... Het was even helemaal mis. 'Gelukkig' zag papa dat ook een keertje. Terug op zijn kamer ging het wel beter maar het heeft hem blijkbaar veel energie gekost. Veel tijd om bij te komen had hij niet want 15 minuten later moesten we door voor de logopedie. Gelukkig ging het wat beter maar papa en mama hebben toch even gemeld dat hij beetje bij komen moest van Vojta. Op de gang hoorden we dat het best gezellig ging. De therapeut vertelde na afloop dat ze inderdaad kon

merken dat Geuko moe geworden was. Ze hebben wat oefeningen gedaan zonder de slang maar echt niet zo als anders.

We zijn daarna samen gaan wandelen. Het was heerlijk weer buiten. Warme zon en een beetje wind. We besloten samen een ijsje te eten en daarna nog 1 therapie. Muziek. Niet in de groep maar weer eens alleen. Ook fijn. Geuko mocht weer piano spelen samen met de therapeut.

Tussendoor hoorden we op de gang hele gesprekken tussen Geuko en de therapeut. Ze vertelde hij dat papa er is en blijft en mama zondag naar huis gaat.

Om 16.00 uur waren we eindelijk klaar met deze eerste dag van de week. We zagen echt aan Geuko dat hij moe was. Lekker chilli concarne gegeten en door papa en mama de avond verzorging gedaan. We hebben Geuko op tijd in bed gelegd. Morgen lijkt weer een actieve dag te worden.

Dag 321 Woensdag, 07-06-2017:

De verpleegkundige was al bij Geuko. Lekker geslapen en vrolijk. Papa had een afspraak met de neuropsycholoog en mama bleef bij Geuko. Toen papa terug was kwam de neuropsycholoog en Paul bij ons. Mama mocht wel even weer gaan koffie drinken van Geuko. Weer heeft Geuko een hele goede oefening gedaan met 1x 4 minuten 1x 3,5 minuten 1x 3,45 minuten 1x 2 minuten zonder de slang.

Toen mama terug kwam moesten we direct door naar de ademtherapie. Ook daar flink zijn best gedaan met 1x 3 minuten 1x 3,5 minuten 1x 4 minuten zonder de slang.

Daarna hadden we langere pauze dan gisteren om te lunchen. Ook wel eens lekker. De artsen kwamen nog langs en vertelden dat ze de MRI beelden hadden ontvangen maar er was door de professor niet gekeken naar specifiek de bloedvaten. Daardoor is het terug gegaan naar de professor en daar is nog geen feedback van geweest. De professor had wel gezegd dat er in eerste instantie niks gekts te zien is. Nog maar langer afwachten.

Na de lunch was het tijd voor de interactionsgruppe. Gaat altijd mooi samen met zijn vriendinnetje en favoriete therapeut.

Daarna muziek therapie in de groep. Gaat ook altijd leuk. Niks bijzonders.

We hadden nog 1 therapie te gaan maar daar voor aan konden we nog heel even naar zijn kamer. Van de Albert Heijn Winschoten heeft Geuko een compleet pakket van de Ruimte gekregen en daar zijn Geuko en papa druk mee bezig.

Om 15.30 uur Vojta. Oei het ging helemaal mis. Ondanks toch 2x 5 minuten zonder de slang voelde Geuko zich helemaal niet goed. Haren nat op zijn hoofd van het zweten. Toen we hem in de stoel hebben gezet en terug naar zijn kamer gingen werd hij helemaal bleek. Toch wilde hij wel graag een ijsje wat het ging wel weer zei hij.

Nou... het ging helemaal niet oké. Terug op zijn kamer gelijk aan de monitor, uitzuigen en een paar happen ijs.

Hij kreeg hoofdpijn en buikpijn maar zijn saturatie en hartslag was oké. De kleur verdween totaal uit zijn gezicht en hij wilde zelfs zijn ijsje niet verder opeten. We maakten ons zorgen en drukten op de noodknop, de verpleegkundige vond inderdaad ook dat hij er slecht uitzag en heeft zijn bloeddruk gemeten (alles was normaal). Ze vroeg aan ons of we het even zullen aanzien of dat de arts direct moest komen.

Het leek ons beter om het even aan te zien en niet de stress van de artsen en alles er om heen te hebben.

Ineens knapte het op. Een verschil van dag en nacht. Hij kreeg weer kleur en kreeg weer praatjes en vroeg om chips. Wij vermoeden (achteraf) dat zijn suikerspiegel erg laag was en

door de happen ijs het weer omhoog kroop. Hij had namelijk niet goed gegeten en de therapieën in de middag waren intensief en vlot achter elkaar. De arme jongen was helemaal gesloopt.

We hebben dit gemeld bij de verpleegkundige en bij een volgende keer kunnen we een suikerprikje vragen..... en zullen regelmatig hem iets te eten gaan geven. AFM patiënten hebben 50% meer kans om diabetes te krijgen.

Nadat Geuko weer bijgekomen wilde hij zijn avond eten wel hebben. In bed heeft papa het nieuwe boek van juf Alleta voorgelezen en moest de knuffel van Mollii Nederland naast hem liggen. (Was beloofd voor 10 minuten zonder slang, vandaag ontvangen per post!)

Alles leek weer helemaal in orde maar papa en mama zijn wel geschrokken van zijn 'dip'. Ondanks dat was het wél een goede dag qua trainen van het zelf ademen.

Morgen staan weer veel therapieën op de planning maar meer tijd tussendoor om bij te komen.

Dag 322 Donderdag, 08-06-2017:

Er was een nieuwe verpleegkundige vanmorgen bij Geuko en hij wilde helemaal niks van haar weten. Dus nog niet gewassen aankleed of de medicijnen gehad.

We hadden de tijd dus het was deze keer ook niet zo erg.

We zijn begonnen met een uurtje molliisuit. Geuko en mama hebben papa alles uitgelegd en laten zien hoe het werkt. Bij nog 10 minuten op de controller heeft mama Geuko weer laten zitten in bed en heeft papa het halverwege over genomen van mama. Nu weet papa ook hoe dat moet.

Mama verbaasde zich hoe veel sterker Geuko is in zijn rug. Of het nu komt door de mollii of omdat hij extra zijn best deed om het papa te laten zien.... maakt ook niet uit. Mama voelde duidelijk verschil wat het steeds zwaarder en lastiger maakt om hem goed vast te kunnen houden.

Papa kan vanaf nu ook gaan voelen of hij verschil merkt komende weken.

Daarna hadden we ergotherapie gevolgd door logopedie. De ergotherapeut voelde dat zijn rechterhand meer kracht heeft. Hij kan zelfs zijn rechterhand/onderarm omdraaien! (Hand plat op tafel draaien naar rug van zijn hand.) De logopedist heeft een paar keer geoefend zonder de slang en met de spreekdop. Dit is nog altijd zwaar voor Geuko maar toch lukte het 2x 2 minuten.

Daarna hadden we pauze om te lunchen en al snel kwam de neuropsycholoog en Paul. Mama mocht weer even weg gaan en papa bleef bij Geuko. Hij heeft 5x 3 minuten vol gehouden (vlot achter elkaar). Heel knap! Daarna even in bed en rustig voorbereiden op de volgende therapie: ergo en fysio combi-therapie. Geuko was een stuk rustiger en keek er niet zo tegen op als anders. De therapeut vroeg of wij de iPad wilden ophalen zodat ook zij met de timer kunnen oefenen zonder de beademing. Dat ging heel goed want Geuko zat op de therapiebank tegen de therapeut aan. Dat kostte veel energie, en dan ook nog eens zelf ademen! Geuko was na afloop zelf rustig en trots. Niet zo gesloopt als anders.

Nog 1 therapie om 16.30 uur en dat was muziek en fysio combi-therapie. Ook niet zijn favoriet naar weer bleef Geuko rustig en maakte er geen drama van. Ze hebben goed kunnen bewegen met hem, hij deed heel goed mee.

Terug op zijn kamer was het al etenstijd inmiddels en Geuko heeft heel goed gegeten. Ook tussendoor vandaag regelmatig wat gegeten.

Het is allemaal niet niks om met zo'n 6 a 7 therapieën op een dag, de verzorging van Geuko ook nog te zorgen voor regelmatig en voldoende eten en drinken.

Nu we hier samen zijn merk je past hoe veel werk het allemaal is want je anders in je eentje doet.

Nadat papa en mama Geuko op bed hebben gebracht zijn we nog naar het strand geweest, even er uit.

Morgen de laatste dag van de week. Het lijkt een rustige dag te worden, de laatste dag met therapieën met ons 3'en. Het is nog maar 3 nachtjes voor dat mama naar huis gaat.

Dag 323 Vrijdag, 09-06-2017:

Vanmorgen zijn we op tijd naar Geuko gegaan. Geuko had om 09:00 uur therapie maar lag om 08:00 uur al helemaal klaar. Lekker vrolijk riep hij: 'Kijk ik ben al helemaal klaar!'

De dag begon met logopedie. Ging prima. Het lukte tot 2 minuten zonder slang en met dop. Daarna interactionsgruppe samen met zijn vriendinnetje. De therapie ging heel goed. Samen oefeningen gedaan, gespeeld en geknutseld. Ze hebben nieuwe afspraken gemaakt want het meisje oefent ook zonder beademing! Ze kwam zelfs naar de therapie zonder slang dus Geuko keek zijn oooooogen uit. Volgende keer gaan ze proberen samen de slang los te doen en mag Geuko zijn iPad mee om de stopwatch daarbij te gebruiken. Spannend maar mogelijk is dit een goede stimulans voor Geuko.

De volgende afspraak was met de neuropsycholoog. Mama mocht even weer gaan koffie drinken 'Ik red me wel met papa'. Oefenen zonder de slang ging goed. Geen record (waar mama stiekem een beetje op gehoopt had zo op de laatste dag) maar wel flink vaak de slang los gehad.

Hup naar de volgende (therapieën in de ochtend waren vlot na elkaar) en dat was school. Juf zei na afloop dat Geuko goed bij de les was en 25 minuten geconcentreerd zijn best deed. Daarna eindelijk even pauze. Tijd om te lunchen en even in bed. We hadden in de middag nog 1 therapie en dat was Ademgymnastiek. Ook hier goede stappen gemaakt met 1x 3 minuten 1x 4 minuten en 1x 5 minuten.

We waren op tijd klaar vandaag en Geuko heeft ons getraakteerd op een ijsje uit zijn eigen portemonnee gekregen van Oma v L. Trotse jongen bij de kassa.

Het was vandaag echt een warme zomerdag met in de middag zelfs 29 graden. Geuko wilde toch graag even wandelen en dat hebben we ruim 45 minuten gedaan door het park.

De rest van de namiddag verliep goed. We vonden het erg warm op de kamer.

Geuko heeft lekker gegeten: aardappels, spinazie en roerei. Bijna alles ging op.

We zijn ons aan het voorbereiden op zondag. Voor zo ver we kunnen in schatten gaat het helemaal goed komen met Geuko op moment dat mama weg gaat. Hij kijkt er naar uit om de komende weken met papa zijn best te doen.

Maakt het een stuk makkelijker voor mama.... natuurlijk zullen we zien hoe het gaat op het moment zelf. Morgen komt ome Geuko met de trein naar Brandenburg en maken we er een leuke laatste dag van!!

Dag 324 Zaterdag, 10-06-2017:

Vandaag zijn we rustig begonnen. Geuko lag al klaar toen we binnen kwamen. Goed geslapen en vroeg direct om de iPad. Geuko en papa spelen en mama gaf de medicijnen en ontbijt. We stelden Geuko voor om naar de kleine turnhal te gaan om bij de ballenbak te spelen. Leek hem goed mits hij in zijn rolstoel bleef zitten. Ook goed. Wij er naar toe het leek hem toch leuk om uit de stoel te gaan en op de rand van de ballenbak te zitten met mama. We twijfelden geen moment. Geuko uit de stoel en bij mama op de rand zitten. Papa wilde een video maken en viel achterover de ballenbak in. Geuko moest er zo hard om lachen, wat een lol had hij. Juist

omdat hij zo enorm enthousiast was vond mama hem zo veel sterker dan eerder! Het was echt heel lastig en zwaar om hem goed en verantwoord vast te houden. We hebben erg veel lol gehad samen, mooie momenten samen.

We hadden voor Geuko gisteravond een pizza gekocht en die hebben papa en Geuko lekker samen gedeeld. Dat smaakte hem heel goed. Na de 'lunch' even in bed voor een uurtje mollisuit. Geuko werd steeds zenuwachtiger en vroeg steeds 'wanneer komt ome Geuko nou'. Rond 15.00 uur is papa met de auto ome Geuko op gaan halen en mama en Geuko zijn op de uitkijk gaan staan en dat duurde maar even en de Toyota kwam in beeld. Wat een blije jongen, de hele rolstoel stond te schudden.

'Moi!' zegt onze Geuko tegen ome Geuko. Mooi man. Er moest eerst een ijsje gegeten worden, Geuko koos voor ons allemaal een ijsje uit, en daarna terug naar zijn kamer. iPad, kletsen, ouwehoeren en lekker gegeten. De tijd vloog. Met op bed brengen mocht ome Geuko ook een verhaaltje voorlezen en onze Geuko lag te stralen in bed.

Vanavond hebben we samen (papa, mama en ome Geuko) nog een stadswandeling gemaakt. Vanaf morgen zal papa elke dag een dag verslag typen want mama en ome Geuko zullen rond 11:00 uur vertrekken naar huis!

Dag 325 Zondag, 11-06-17:

Vanmorgen kwam mama bij Geuko. Hij vroeg gelijk of papa nog op bed lag, de grapjas. Dat is niet zo, hij is ome Geuko aan het halen. Toen papa en ome Geuko er waren moesten we wachten op de arts die nog een gesprek wilde met mama en papa. Ze zijn bang dat Geuko een terugval krijgt als we hem binnen nu en 4 week naar Nederland halen nu hij zo goed gaat en daarom is het uitgesteld tot ongeveer 1 oktober, tenzij we ergens een ander plekje vinden waar hij beter af is. Papa moet zelf met het CTB (centrum van thuis beademing), die verantwoordelijk is als Geuko naar Nederland komt, bellen. I.v.m. de taal om misverstanden te voorkomen. Ook omdat de situatie nieuw is voor iedereen, met name bij de instanties, omdat we in geen enkel systeem passen moeten we zelf het beste systeem voor Geuko gaan bouwen. Als het er niet is, dan creëren we het zelf wel. Daarna mama uitzwaaien. Mama had het er moeilijker mee dan Geuko. "MOI" zegt Geuko junior. Het is voor papa even weer wennen na 7 week, maar we komen er wel. Nu kan mama eerst uitrusten na 4 maand Gijs niet te hebben gezien en genieten van de kleine man. Verder was het vandaag een relaxt dagje, 2x gewandeld, ijsje eten, iPad spelen. Morgen hebben we een halve dag voor de boeg, dan kan papa er even in komen. Op naar weer een nieuwe week met nieuwe kansen.

Dag 326 Maandag, 12-06-17:

Vandaag is papa maar voor de zekerheid om 8.00 naar Geuko gegaan. Papa heeft een beetje meer tijd nodig om in de routine te komen. Eerste therapie logopedie met een nieuwe therapeut, de ander is met vakantie. Ze hebben tong oefeningen gedaan en dat ging goed. Morgen gaan we op zijn kamer met de spreekdop proberen om hem dan rustig te krijgen dat hij dan zich meer kan concentreren op het ademen door de neus. Daarna een combi therapie van fysio en ergo, en die pakken door. Je hoort Geuko op de gang schreeuwen dat hij niet veel zin er in heeft, hij heeft moeite met de mevrouw van vojta die nu fysio doet omdat die mevrouw ook met vakantie is, maar uiteindelijk voor het eerst met de slang los op de buik 4x 1 min. en zittend 2 min. los. Daarna de neuropsycholoog. 3x 5 min. we gaan steeds meer richting 1x 15 min, maar Geuko vertrouwt zich er niet zo mee. Geuko vindt 15 minuten te lang zegt hij steeds. Na die derde keer 5 min. gutste het zweet ook van zijn voorhoofd. Daarna mittagessen en dan school en zo is de halve dag alweer om. Even nog buiten geweest en een

mollii suit therapie gehad van papa, lekker gegeten en toen op bed. Geuko en papa hebben de maandag 'overleefd'. Papa heeft ook een poging gedaan om met CTB te bellen. Het van de kastje naar de muur verhaal, papa is zover gekomen dat de arts met de behandelend arts gaat bellen, kijken wat er uitkomt. Ook geen idee wanneer ze contact opnemen. Morgen weer een nieuwe dag en met frisse moed er tegenaan.

Dag 327 Dinsdag, 13-06-17:

Vandaag weer een rustige dag en de komende dagen zal het rustig blijven. Reden: veel therapeuten zijn met vakantie en ziek, ze kunnen de bezetting niet rond houden. Dan moet er geschraapt worden in de therapieën. Om 10:00 uur was Geuko zijn eerste therapie, combi muziek met fysio. Eerst nein, nein. Toen hij eindelijk op de rol zat, was alles oké. Muziek gemaakt en met de therapeut balans proberen te houden op de rol. Anderhalf uur later neuropsycholoog. 1x 10 minuten gehaald met veel zweten en morgen wil hij 4x 5 minuten proberen. Na het eten, ademtherapie wegens ziekte is er op het laatste moment geruild en verschoven. Ging matig omdat het saturatie apparaat op hol sloeg elke keer maar er was niets aan de hand. 4x 1 minuut los met oefeningen. Dan direct door naar motomed training (elektrische hometrainer) in 20 minuten tijd 2 kilometer en 290 meter gefietst, zelfstandig. Daarna ijsje gegeten want hij heeft goed zijn best gedaan vandaag. Vervolgens logopedie met de vervangende therapeut, blaasoefeningen gedaan door een rietje. Volgende week de groove-tube uitproberen. Morgen weer een rustige dag en dan gedoucht worden door broeder Dennis waar hij de hele week om vraagt. (normaal wordt hij elke dag gewassen). Het is dan ook weer artsenrondetijd dus hopen dat ze nu eindelijk de uitslag van de MRI hebben, mag ook wel na 3 week. Radioloog wissel gehad en de beelden doorsturen naar collega's omdat ze nog steeds niet 100% zeker zijn of dicht erbij iets zinnigs kunnen zeggen.

Dag 328 Woensdag, 14-06-2017:

Vandaag maar beginnen met het vervelendste voor hem, vojta. Op de één of andere manier is dat niet zijn ding en heeft hij er eigenlijk een hekel aan. In het begin huilen maar toch goed zijn best gedaan. Op 1 zij liggen vojta krijgen en dan met de slang los. Hij mocht zelf kiezen met de timer van zijn iPad hoe lang 1x 1:10 en 3 x 1:30. daarna kon hij wat rusten. Er zat best wat tijd tussen. Daarna de neuropsycholoog. Hij had gisteren gezegd 4x 5 min, en ja hoor hij red het, dapper kereltje. Wel met moeite maar goed door trainen. Na wat onderhandelen zijn we eruit gekomen dat we morgen 6x 4 min. gaan doen. Vervolgens is het etenstijd. Vergeet het maar de Cliniclowns kwamen langs dus weinig tijd voor het eten. Snel wat gegeten om maar niet met een lege maag bij de volgende therapie te komen, interactiegroep. Geuko stelde de timer in en samen met een ander kindje met canule met de spreekventiel oefenen. 7 min. los van de beademing waarvan 5 min. en 6 min. met spreekventiel toen liep hij rood aan en zijn lippen werden wit. Ze hebben de spreekventiel verwijderd en nog 1 min. vrijgelaten van de beademing, toen trok het ook direct al bij. Zo moeilijk is het met spreekventiel nog voor hem, maar het gaat de goede kant op. Dan de dag nog afmaken met musikgruppe, lekker lawaai maken met elkaar en liedjes zingen in het Duits. Hij kwam helemaal blij en wild de therapieruimte weer uit. Dan zou het gedaan zijn met therapie maar papa heeft er nog een uurtje de mollii suit bij aan geplakt, ging super. Dan was het zover, gedoucht worden door favoriete broeder en zuster. Die lach op zijn gezicht en de gekke Geuko kwam even om de hoek. " iedereen nat spetteren!!" iedereen van de verpleging kwam op het douchefeest af wat een lol met z'n allen. Hij heeft daarna lekker gegeten, het is al laat geworden dus direct door in bed. De dag is weer om en Geuko is helemaal een blij ei, morgen weer een okay dagje.

Dag 329 Donderdag, 15-06-2017:

De dag begint warm en Geuko is goed gehumeurd. Als eerste logopedie, geoefend met blazen en hij is zo blij dat hij een beetje kan fluiten. Hij probeert het deuntje van Peppa big te fluiten. Daarna naar de interaktionngrope met zijn andere beademingslotgenoot tijdens het spelen met de slang los geoefend. Het gaat steeds makkelijker. Dan naar de neuropsycholoog, ja mensen let op 6x 4 min.!!! en het ging hem gemakkelijk af ook. Lekker gespeeld met magisch zand, met zijn Volvo kraan en auto's. Morgen gaan we aan 1 stuk iets langer en zonder al te veel protest is dat goed. We zullen morgen zien hoelang want bij 15 min. aan 1 stuk heeft hij weer wat kadootjes gescoord. Na het eten de motomed. Weer 2 kilometer zelf gefietst, met 200 meter de hulp van de motor gehad. Daarna had papa een gesprek met de artsen. Voor de MRI zoeken ze dus een arts die heel specifiek de foto's kan "lezen" om niks over het heeft te zien. Omdat hij maar niet veel aankomt, willen ze toch weer naar zijn darmflora kijken en iets geven dat dat weer in balans komt omdat zijn ontlasting goed stinkt en na al dat goed eten niet veel aankomt. Het is nog een beetje een discutabel onderwerp waar veel verschillende meningen over zijn. Met de spreekdop stoppen ze omdat ze zich nu volledig willen concentreren op het van de beademing afkomen. Elke week word de setting van het apparaat ook naar beneden gedraaid en dan als laatste Vojta zonder enige theater de eerste 2 x links, rechts 1:10 minuten daarna 2x 1:30 minuten en daarna liggend 4:30 min. Los van de beademing. Liggend is zwaarder dan zittend dus al heel knap, en dan is het klaar. We zijn lekker nog naar de REWE gelopen en knetterijs, ranja en chippies gekocht. Tijdens het ijsje trams gekeken die voorbij kwamen en daarna weer terug. Hij mocht van papa wat later op bed omdat het zo warm is. Morgen nog 1 dag en dan is het weekend!!

Dag 330 Vrijdag, 16-06-2017:

Laatste dag van de therapieweek is ook alweer voorbij. Het begon vroeg, om 9:00 uur had hij al school. Hij heeft goede concentratie zolang het maar leuk blijft natuurlijk. Daarna moest papa hem doorschuiven naar HIT kids omdat papa een afspraak heeft met de Neuropsycholoog daar hebben we besproken dat we steeds meer gaan sturen naar minder vaak langere periodes los i.p.v. heel veel korte. Ook hebben we afgesproken dat ze meer gaan letten op de planning, want je bent vrij veel tijd kwijt met eten, het halen, maken en opeten, opruimen, vernevelen tussendoor, schone luier, uit de stoel, in bed en andersom. Is niet erg maar moeten wel er de tijd voor krijgen. Dan is het tijd voor muziek. Je hoort hem op de gang lawaai maken met de instrumenten gaat hartstikke mooi. Voor de pauze aan komt de neuropsycholoog nog. Hij red vandaag 2x 8 minuten en daar bij zelf slang los gehaald en op start van "die stop-uhr" gedrukt. We hebben met het houtenspoor gespeeld en het ging zonder gemekker. Pauze. We beginnen met ons pauze ritueel en daar kwam de zuster aan met een nieuw therapieplan. Er was een therapie uit gevallen en zo hadden we alleen nog ergotherapie, daar deden ze allemaal spelletjes die Geuko ook kent, oefeningen met zijn rechterarm, zonder problemen. Toen hebben we maar de mollii suit therapie maar opgeschoven naar waar hij ademtherapie zou krijgen. Verder op de avond met mama en Gijs gebeld en met Jelmer en Nathalie. Papa heeft nog navraag gedaan of hij morgen dat medicijn voor zijn darmflora "omniflora" krijgt en daar gaat hij achter aan. Het was een goede en rustige afsluiting van de week. Iedereen een goed weekend gewenst.

Dag 331 Zaterdag, 17-06-2017:

Wat een relaxte dag vandaag, niet veel gedaan. Alles op zijn tijd. Eerst is Geuko lekker gewassen door de zuster en toen ontbijt van papa gehad in alle rust. Tot 12:00 uur op de iPad, eten uit de kantine gehaald, hij heeft heerlijk zitten eten en daarna zijn we de was van Geuko gaan halen op de kamer van papa. Daarna door naar REWE want Geuko wou bier voor papa halen (soms komt er een idee bij hem boven en dan denken ze, hoe komt hij er op, maar geen verkeerd idee vind papa), chippies, hij had zin aan curryworst met broodje en papa had een idee om morgen een taart te gaan bakken met Geuko "voor alle zusters en broeders" zegt Geuko. helemaal al zin in. Natuurlijk hoort een ijsje eten er ook bij, maar goed, soms is Geuko zo wild en heeft hij zijn ijsje uit papa zijn handen getrapt. Dus nog maar een keer de winkel in geweest om nog een ijsje te halen. Niet moeilijk om doen wel even vertellen dat hij moet uit kijken. Laatste 2 dagen is hij behoorlijk baldadig. Hij merkt dat hij meer kracht krijgt. Bij het tillen vanmiddag kan hij zijn rug recht maken, dus strekken wat een power krijgt hij, maar hij is zo in en in mager. Veel spieren zijn zo afgenomen in omvang door dat het niet getraind wordt maar dat komt wel weer. Papa heeft nu een goede klik gevonden met een broeder waardoor we nog meer met Geuko kunnen ouwehoeren. Maar nog belangrijker papa heeft maar aan een paar woorden genoeg en ze begrijpen elkaar. Morgen iPad aan de kant tijd voor leuke-ding-doe-dag.

Dag 332 Zondag, 18-06-2017:

Een heuse rustdag vandaag. Rustig ochtend ritueel, gewassen en wel daarna ontbijtje daarna de Lidl gespeelt met de blokken met magisch zand gespeelt en met de houten trein. De ochtend was zo om. Etenstijd en dan taart bakken. Wat een lol. Even naar buiten gaan was echt niet te doen met de drukkende hitte en Geuko had er gelukkig ook geen zin in. Die heeft nog eventjes op de iPad gespeelt. Het is eigenlijk een te rustige dag geweest want Geuko heeft energie over en als kinderen wat energie over hebben worden ze baldadig en vervelend. Het is best lastig om dan iemand terecht te zetten die eigenlijk niet veel anders kan. Zijn lichaam kan op het moment niet meekomen met de energie die hij heeft vandaag. De mollii suit vergeten vandaag, dat hebben we verplaatst naar morgen. Door de warmte is hij wat later op bed gegaan dan anders. Morgen een halve dag met een uur therapiestoel testen. Op naar een nieuwe week vol nieuwe kansen

Dag 333 Maandag, 19-06-2017:

Papa schrok toen hij op Geuko zijn kamer kwam om half negen. Geuko met een natte doek op zijn hoofd, alles nog donker, pyjama nog aan, hartslag rond de 64. Papa fluisterde: "Geuko ben je wakker"? Geuko: "hoofdpijn, iPad". Papa: "ooo vandaar". Zijn hartslag ging naar 119, Geuko zijn normale stand. Papa heeft snel Geuko klaar gemaakt, ondertussen kwam de zuster binnen. Hij lag nog te slapen dus heb hem maar laten liggen, was haar verklaring. Hij heeft de nacht wel goed geslapen. Ondertussen heeft hij geen hoofdpijn meer, geen idee wat het was. Logopedie eerst van een andere therapeut, reden onbekend. Deze therapie is er niks gebeurd omdat Geuko voor de tweede keer van therapeut is gewisseld en hij kent deze niet zo, dus eerst leren kennen en vertrouwen krijgen. Daarna is er een uur uitgetrokken voor een therapiestoel. De leverancier was vergeten een stoel mee te nemen. We zouden deze therapiestoel dan alleen gebruiken bij Hit kids zodat hij op gelijk niveau met zijn leeftijdgenootjes kan spelen. Vragen ze aan papa hoe hij dat normaal doet thuis met Geuko.

Hè, we zijn nog niet thuis geweest mevrouw. Uiteindelijk zijn we er uit gekomen dat deze therapiestoel alleen voor school gebruikt gaat worden. Dan is het tijd voor de neuropsycholoog. 1x 8 minuten en 1x 9 min. op de timer en zeker nog 1:30 minuten doorgegaan terwijl de timer al was afgelopen. Eindelijk pauze in deze hitte. Eerst hadden we maar een half uur tijd. Hij zou school hebben maar dat is uitgevallen. Om 15:00 uur hebben we vojta en de iPad moest mee uiteraard. Nu nergens geen last van theater. Toen hij klaar was vertelde de therapeut aan vader dat hij zelf de tijd mocht in stellen tijdens de therapie om met de slang los te gaan. 2x 1:30 en daarna 2x 3:30, echt geweldig. Vertrouwen in het lichaam moet weer opgebouwd worden, gaat goed. Direct erachteraan de mollii suit aan gedaan omdat we die gister vergeten waren. Natuurlijk als beloning een ijsje. Eindelijk mochten ze de taart aansnijden en proberen. Geuko heeft hem goed gekeurd en heeft het aan de zusters gegeven. Ze kwamen 1 voor 1 bij Geuko om te zeggen hoe lekker zijn taart was. Volgende week wil hij weer 1 maken.

Dag 334 Dinsdag, 20-06-2017:

Vanmorgen lag meneer goed en wel aangekleed in bed. We hadden alle tijd. Pas om 10:00 uur de eerste therapie Logopedie. Nadat ze elkaar gisteren hebben leren kennen zijn ze vandaag dan aan het werk gegaan maar paar keer zonder, de langste 7 minuten. Het gaat hem stukje bij beetje makkelijker af. Daarna neuropsychologie, wederom 1x 8 minuten en 1 x 9 minuten op de timer en 1 minuut zonder timer. Voor hem is in zijn hoofd toch 15 minuten in 1 keer te lang, maar zoals het te zien is haalt hij dat gewoon. Dan snel mittagessen, we hebben maar een half uur dan hebben we al musiktherapie. Wij ons haasten, komen we daar zegt Geuko: hé wat hangt daar op de deur? “vandaag is frau mayer niet aanwezig”. Nu hebben we tijd tot half drie. Geuko had zin in eieren, ja waarom ook niet. Maar ja geen fornuis in de keuken. Toen bedacht papa, we hebben een oven, een taartvorm en eieren. plus wat beleg. “Jaa zegt Geuko we maken een ei pizza” dus ik alle vijf eieren erin met wat boter, kaas versnipperd en salami versnipperd. 10 minuten in de oven en we hebben ei pizza. Denk maar niet dat papa maar 1 stukje heeft gekregen. Meneer heeft de hele “eipizza” zelf opgegeten. Nu was hij wel klaar voor de combi therapie van fysio en ergo, de Innowalk. Dit is een soort loop-robot. Voor de eerste keer dus veel tranen maar toch gelachen. Met deze hitte heeft hij het toch goed volgehouden. Omdat hij niet gewend is om op zijn benen te staan deden hem zijn voeten met benen zeer na afloop. Daarna direct door naar motomed therapie. Hoe verzinnen ze het om met deze hitte na al een heel intensieve innowalk training gelijk door te gaan met motomed gruppe. Nou ja wij er heen en heeft papa hem er aan gezet. Maar het ging niet goed. dikke tranen, slang was niet goed, buikpijn. We zijn dan al vrij snel gestopt en zijn we maar een ijsje gaan halen. Toen was alles weer oké. Daarna weer goed gegeten en lekker op de iPad. Zijn favoriete zuster kwam binnen en hij kwam op het idee dat de zuster hem maar moest gaan wassen omdat hij zo gezwet had. Dus vlak voor het slapen gaan is hij gewassen en ligt nu schoon in zijn bedje. Morgen is het vroeg dag we starten om 09:00 uur. Logopedie met weer een andere therapeute. Die moet hem eerst leren kennen en kunnen we weer van voor af aan beginnen. Zo komen we natuurlijk niet vooruit. Gelukkig komt volgende week zijn vaste therapeute weer terug van vakantie en kunnen we weer stappen maken.

Dag 335 Woensdag, 21-06-2017:

Ze zijn vroeg gestart deze morgen om 8:00 uur was papa al bij Geuko om 9:00 uur logopedie. Gelukkig lag hij al helemaal klaar zodat papa er rustig aan het ontbijt er in kon stoppen met alle medicatie. Bij de logopedie is het weer wentherapie wegens weer een nieuwe therapeut.

Papa liep terug naar de lift met Geuko voor de volgende therapie, neuropsychologie. Tijdens het wachten zei Geuko uit het niets. "ik ga 15 min. PROBEREN"

Dat vond papa helemaal geweldig natuurlijk dat hij dat uit zich zelf zei. Dus de neuropsycholoog kwam er aan en vroeg hoe lang hij nu wilde proberen. Met trots zei hij "15 min." dus eerst van start. na 8 min. zijn we gestopt omdat er een kikker dwars zat. Dus afzuigen en opnieuw beginnen. Na 10 min. kreeg hij het moeilijk en maakte zich helemaal druk terwijl de waardes goed bleven. Tussendoor kwamen artsen binnen voor de artsen ronde, maar papa heeft hun vriendelijk doch dringend verzocht de kamer te verlaten non verbaal. Hij heeft de doktoren gelukkig niet gezien, en het is hem gelukt. Hij heeft in 1x 15 min. gered!!! Hij moest eerst even 10 min. bijkomen en had buikpijn en hoofdpijn maar dat zakte al snel weg. We moesten direct naar de cafetaria om een knuffel te kopen die hem was beloofd. Na deze therapie komt nog een leuke. Vojta therapie. In goed humeur en helemaal bijgekomen te zijn gaan we naar Vojta. Daar doet hij nog even tijdens de therapie de slang los 1x 1:30 links en 1x 1:30 recht en zonder wat te doen op zijn buik 1x 2 min. Op de buik de slang los is het zwaarste maar haalt daar ook nog even een record. Dan is het lichamenlijk gezien voor hem al feierabend.(vrij) Na het eten was het om half twee tijd voor de ernarungsberatung met andere woorden de diëtiste. Volgens de diëtiste zijn we goed bezig. Kleine aanvulling die we zelf moeten halen aan koud geperste kokosolie en grapefruitzaadextract. Ze kwam ook met de tip om een darmspiegel te doen om te kijken of daar niks zit wat hem van het gewicht haalt. Na dat hij omniflora heeft gekregen stinkt zijn ontlasting ook niet meer, als normaal. Als afsluiter op papier heeft hij nog muziektherapie. Hij had zelfs nog puf voor de Mollii suit dus die hebben ze er ook maar gelijk achteraan gedaan voordat hij zich bedenkt. Hij heeft het iedereen vertelt dat hij 15 min. heeft gered zo super trots is deze kanjer. Kleine stapjes voor een buitenstaander maar grote stappen voor ons en met name hem. Het was een goede vruchtbare dag en nou maar hopen dat we snel meer van zulke dagen mogen hebben. Dit geeft ons goede hoop dat hij elke dag kracht terug krijgt.

Dag 336 Donderdag, 22-06-2017:

Eerst moest papa Geuko naar HIT kids brengen omdat papa een afspraak had met de neuropsycholoog. Na dat gesprek ging papa terug om Geuko op te halen. Geen Geuko. Hij was al naar zijn afdeling gebracht. Loopt papa naar zijn kamer. Geen Geuko. Papa krijgt de kriebels. Waar is Geuko? Papa liep naar de zusterkamer en ja hoor daar zat hij te huilen dat papa er niet was, Geuko wou eerder bij HIT kids weg want dat is dom zegt Geuko en de domme zusters snappen er helemaal niks van zoals Geuko dat dan zegt. Hij heeft een kikker. dus met andere woorden: uitzuigen, en een loopneus, dus gauw naar zijn kamer, alles weer klaar en netjes gemaakt. We moesten direct door naar de eerste echte therapie, interaktiengruppe. Samen met zijn vriendinnetje Mesnha uit de Emiraten. Ze hebben samen een kroon gemaakt. Gelukkig kwam Geuko er vrolijk weer weg. Daar zaten ze dan, koning en koningin van de frureha. De hele dag heeft Geuko met zijn kroon op gezeten, zo trots. Deze therapie duurde tot 11.00 uur maar om 11.00 uur moesten ze op hun kamer zijn voor de volgende therapie neuropsychologie die kwamen we al tegemoet lopen omdat we te laat waren. 2x 9 minuten zonder problemen de psycholoog en papa hebben een beetje gesjoemeld. Het was eigenlijk 2x 10 min. toen was het etenstijd. Om 12:30 uur door naar school. Het was zo warm in de therapieruimte dat ze een andere ruimte hebben opgezocht. Om 13:00 uur klaar maar om 13:00 uur moesten we al bij de hilfsmitteltermin zijn voor de therapiestoel. Het is nogal een werk om Geuko netjes in die stoel te krijgen, het moest helemaal afgesteld worden.

De neksteun die ze mee hadden functioneerde niet naar behoren. De steun in het midden, wat de therapeuten wilden, werkt niet wat papa al zei omdat hij te beweeglijk is. (Geuko zit graag scheef, om scheefgroei te voorkomen hadden ze die steun in het midden bedacht. tussen zijn knieën.) Ze vinden het belangrijk dat hij op de hoogte speelt met zijn leeftijdgenootjes bij HIT kids. Als hij thuis is zouden wij het gebruiken voor in school. Om 15:00 uur kwam er een therapeut uitleggen hoe papa hem in het weekend hem weer op de statafel krijgt. Dat is tot 15:30 uur maar om 15:30 uur heeft hij logopedie. Toen waren de therapieën gedaan. Geuko en papa hebben eten gehaald om 17:30 uur, en dan is het na het eten alweer snel bedtijd. Deze dag snel vergeten en met volle moed weer beginnen aan de dag van morgen.

Dag 337 Vrijdag, 23-06-2017:

Geuko lag vanmorgen vrolijk in bed te wachten totdat papa er aan kwam, in de kleren en wel. Alleen de medicatie nog. Na een goed gesprek tussen papa en Geuko over gisteren en wat dingen te hebben afgesproken zijn we de dag begonnen met een combi therapie van muziek en ergo. Zoals de laatste dagen gaat deze therapie heel goed hij maakt geen theater meer en op de rol zitten gaat steeds beter. Aansluitend weer interaktiongruppe. Geuko stal de show met allemaal Nederlandse liedjes van Ernst, Bobbie en de rest en Dirk Schele heeft hij nu ook ontdekt. Tussen door zonder problemen 7 minuten zonder beademing kunnen doen. Bij de neuropsycholoog ging het ietsje minder daar had hij last van een kikker. Omdat we door de therapieën het inhalatieschema niet kunnen volgen. We proberen het zoveel mogelijk aan te houden maar vaak gaat het gewoon niet en verschuiven we de tijden. Toch nog 1x 8 minuten en 1x 9 minuten gered. Daarna was het even rust en etenstijd. Om 13:30 uur had hij pas weer de volgende therapie motomedgruppe. We waren wel met 6 kinderen dit keer. Beetje druk voor Geuko maar we zijn met de iPad via youtube door Winschoten gefietst. Maar ja dat zijn oude filmpjes van 2013 en 2014. Wat deed hij het goed van de 2 km en 680 meter heeft hij 2 km en 190 meter zelf getrapt. Een uur later moest hij voor zijn laatste therapie van de week weer naar muziek maar dan in een soort school groep. Hij vond het allemaal wel best. Je hoorde hem er boven uit lallen als de juf/therapeute wat vertelt. De hele dag gingen we al zingend door de gangen met de iPad aan als begeleiding. Dan eten, papa is creatief geweest met wat er was en heeft pizzabroodjes gemaakt, tosti pizza zoals hij dat zegt en heeft er goed in zitten te eten. Daarna nog wat ouwehoeren voor het slapen gaan en daarna lekker de oogjes toe. Het was een mooie afsluiter van de week op naar een leuk weekend.

Dag 338 Zaterdag, 24-06-2017:

Het is weekend. Geen therapieën. Een rustige dag vandaag. In de eerste versnelling het ochtend ritueel gedaan. Na de lunch was het tijd om even frisse lucht op te snuiven in de buitenlucht en zijn we naar de REWE gelopen. In de tussentijd grote verhalen over thuis dat we altijd naar de markt gingen op zaterdag naar de groenteboer, de visboer kibbeling eten en naar de lidl om daar berliner bol te halen. Is toch echt een papa-Geuko ding. We hebben lekker ijsje gegeten en trams gekeken. Toen we terug waren de was opgehangen en een sessie mollii suit er achter aan gedaan. Al snel was het weer etenstijd en hebben we nog met mama en Gijs gebeld. Gijs liet van alles aan Geuko zien wat hij heeft gevonden aan spullen die mama aan het uitzoeken is die zeven maanden boven hebben gestaan en voor het eerst het daglicht weer zien. Oude herinneringen komen boven en is toch een moeilijk moment waar Geuko mee heeft gespeeld in goede gezondheid nu Gijs mee te zien spelen. We hebben zo hard die

therapie in Amerika nodig zodat Geuko samen weer met Gijs kan spelen. De hoop is er nog steeds. We blijven er voor strijden.

Dag 339 Zondag, 25-06-2017:

Het is een rustige dag vandaag. Gijs zijn 2de verjaardag wordt gevierd vandaag. Nu hebben we al onze vier de verjaardagen zonder elkaar moeten doen. Hoe wrang is dat, maar goed niet te lang bij stil staan en er een mooie dag van maken. Gijs mag dan al wel 2 zijn geworden maar hij vraagt vanmorgen aan mama of Geuko ook komt vandaag.....lastig moment. Ooit een keer weer. Geuko stuurt via de app een felicitatieboodschap naar Gijs en als alle visite er is hebben ze nog live een beetje mee kunnen genieten wie er allemaal zijn. Voor de rest van de dag lekker rustig aan gedaan, iPad en met magisch zand gespeeld. Om half drie naar papa zijn kamer om daar formule 1 te kijken en vervolgens halverwege elke ronde vragen of het bijna afgelopen is. Geuko heeft de hele race filmpjes gekeken en spelletjes gespeeld. Even andere, huiselijke omgeving ook een keer goed. Toen we terugliepen waren we net op tijd voor een ijsje, inmiddels was het al half zes, sluitingstijd van de cafétaria. Omdat het zondag is eten we wat later en mag hij ietsje later op bed. Toevallig had de verpleging net pizza besteld. Heeft Geuko dubbel mazzel en later op bed doordat de bezorging een uur op zich liet wachten en een pizza. Over de hele dag gezien liet Geuko wel puberkleuter gedrag zien. Hartstikke baldadig, papa steeds zeer doen, zootje er van maken en niet willen luisteren. Wat is dat voor papa lastig om toch streng te zijn maar ook weer rekening moeten houden met de situatie. Morgen weer begin van de week. De dag staat weer vol gepland met therapieën. Nieuwe rondes, nieuwe kansen.

Dag 340 Maandag, 26-06-2017:

Dag dag begint al op tijd. Om 09:00 uur is namelijk de eerste therapie van de week. logopedie. Zijn vaste logopedist is terug. Ze hebben wat aanvang oefeningen gedaan en ze wou met de spreekdop verder. De artsen hebben in haar vakantie besloten de spreekdop te schrappen en hebben haar er niet van op de hoogte gebracht. Ook had ze heel duidelijk aangegeven dan Geuko maar 1 bepaalde therapeut moest hebben die zij had aangewezen, die op de hoogte van zijn situatie is. Helaas is dat ook niet gebeurt. maar goed, snel door naar interaktiongruppe. Daar heeft Geuko goed zijn best gedaan. Hij heeft zelf bellen geblazen wel met beademing, dat lukte eerst niet volgens hun. Bij papa doet hij niet anders dan in zijn drinken, bellenblazen. Maar therapeuten blij en hij is 6:30 uur los van de beademing geweest. Dan is het tijd voor neuropsychologie. Hij heeft zelf besloten om 1x 10 min. te doen en met gemak red hij dat. De neuropsycholoog en papa hebben afgesproken dat ze zich gaan richten op langere tijden minder vaak i.p.v. korte tijden heel vaak. Dus 2x9 of 2x8 minuten mag ook. Etenstijd, maar een half uur. De eerstvolgende therapie is cognitieve training oftewel school. Hij wou squala laten zien. Squala is een school hulp voor na of tijdens schooltijd, maar uitermate handig voor Geuko nu om geen achterstand op te bouwen en de juf vond het een geweldige app en is verbaasd wat Geuko allemaal al kan. Daarna direct door naar Vojta. Zonder te mokken want de iPad is mee. Omdat zijn vaste therapeut op vakantie is heeft hij nu Mister Moga. Hij moet even aan Geuko wennen want het is lang geleden dat hij hem voor het laatst Vojta heeft gegeven. HIT kids is hij nog steeds ingedeeld maar geen therapie waar hij heen moet. Geuko koos voor even naar buiten ijsje eten, daarna Mollii suit therapie van papa. Als laatste motomed. Hij vindt het leuk om achteruit te trappen en dat gaat hem blijkbaar makkelijker af. In 20 min. 3 km en 130 meter gefietst waarvan 20 meter het apparaat heeft

geholpen. Papa heeft hem flink afgeleid met de iPad. Papa is uiteindelijk tevreden over deze toch beetje drukke maandag en dat hij goed zijn best heeft gedaan.

Dag 341 Dinsdag, 27-06-2017:

Het beloofd een mooie dag te worden, de zon schijnt, vogels fluiten er staat een licht briesje kortom mooi weer. Als eerste muziektherapie om 09:00 uur niet meer alleen maar hij zit in een groep met kinderen tussen de 6 en 9 jaar. Omdat er maar 1 muziektherapeut is en heel veel nieuwe kinderen worden er groepen gemaakt, maar wel 10 min. langer, vindt Geuko helemaal niet erg. Hij kwam lallend uit de therapieruimte. Dan kalm aan tot het tijd is voor neuropsychologie met gemak 2x 8 minuten gered. Geuko was nog verbaasd dat het samen 16 minuten zijn. Na de lunch is het tijd voor combi therapie weer muziek maar dan gecombineerd met fysio. Zitten op de rol voor balans trainen. Gaat helemaal super, therapeuten tevreden. Motomed ging minder. Hij was meer aan het ouwehoeren dan serieus door trappen, driekwart van de tijd heeft het apparaat het werk gedaan. Als laatste tijd voor combi therapie met fysio en ergo. Half uur op de buik liggen en trainen. Ging prima want de slang hoefde niet los. De hele dag zit meneer met smart te wachten dat hij naar de kapper kan, voor het eerst hij ziek is naar de kapper. Tussendoor heeft papa het gedaan. Daarna een ijsje natuurlijk. Met het mooie weer zijn we extra lang buiten geweest. Even naar de drogist en naar het postkantoor en papa moest nog voor zich zelf naar de apotheek. Ook wilde Geuko naar de bloemenwinkel in een verlaten passage. Papa had een beter idee. Er is ook een bloemenwinkel bij de kliniek. De kliniek ligt naast een enormefriedhof (begraafplaats) in bos stijl. Tussen de bomen liggen graven met heel veel bloemen en niks is verwelkt. Je kan niet zeggen wat een treurige en deprimerende bedoening is, Duitsers zijn er heel netjes in. Geuko wil persé een bloem kopen. Na 20 minuten in alle rust alle plantjes te hebben bekeken heeft hij wat uitgezocht voor op zijn kamer. Kind zo in zijn nopjes dat de stoel stevig heen en weer schud. Daarna was het tijd voor eten. Daarna wou hij gedoucht worden door zijn favoriete broeder, om zijn geknipte haren te wassen alle haartjes weg spoelen die achtergebleven zijn. Geuko is weer helemaal fris en fruitig voor morgen. Een relaxte dag hij is om half drie al klaar.

Dag 342 Woensdag, 28-06-2017:

Geuko begint de dag niet zo lekker en dat gaat eigenlijk zo de hele dag door. Last van buikpijn. Gelukkig kunnen we rustig aan doen de eerste therapie is om 10:00 uur. Waar we gisteren mee geëindigd zijn. Een combi-therapie fysio/ergo. Ze hebben weer op de rol gezeten voor balans en hij heeft goed zijn best gedaan zonder de slang 1x 5 minuten, 1x 2 minuten en 1x 1 minuut. Het is woensdag dus ook artsen ronde, de hele delegatie aan artsen en maatschappelijkwerk komt opdraven in Geuko zijn kamer wat altijd heel imponerend is. De arts heeft gezegd dat papa een kopie krijgt van de MRI beelden zodat papa het naar Groningen en Amerika kan sturen om te bekijken. Het wachten is nog steeds op de uitslag. Omdat er nu zoveel mensen naar kijken duurt het alleen langer maar ze denken nog steeds dat er iets ontdekt wordt waardoor er dan een operatie gedaan moet worden. Van die info schrikt papa wel een beetje want er is nog niet eens een gesprek geweest over wat voor operatie, risico's, wat denkt men te behalen met een operatie er borrelen gelijk vragen op. 4 Week later is het nog steeds wachten op de update van Geuko zij medisch rapport zodat Amerika dan een gerichter plan kan schrijven en het medisch transportbedrijf een offerte kan maken. Maar dat moet dus nog steeds even wachten. Dan heeft Geuko logopedie. Papa moest tussendoor 1 x komen uitzuigen maar voor de rest gaat het goed. De therapeut vindt het wel heel raar dat ze gestopt zijn met de spreekventiel terwijl zij op vakantie was. De dokter kwam

met het idee om met de spreekventiel te beginnen , dus de therapeut gaat met de arts in overleg. Geuko moet weer trainen en leren via zijn neus te ademen. Na het eten is het tijd voor neuropsychologie. Geuko had goede intenties door met 10 minuten te beginnen maar na enkele minuten had hij last van een kikker en zijn we even gestopt. Na het verwijderen hebben we alsnog 8 minuten gered. Ach als we maar trainen. Geuko zijn beademingsapparaat met verwarming van het bed is eindelijk naar beneden bijgesteld. Als we nog 1 trapje naar beneden gaan dan zijn we bij het oude laagste stand, en dan maken we weer stappen vooruit op dat gebied. Als afsluiter van de dag nog muziektherapiegroep. dat is altijd gezellig. Geuko zijn buikpijn heeft toch de dag beheerd. Hopen dat het morgen zonder buikpijn gaat. Het wordt een vroege maar korte dag morgen, om half twee is hij al klaar. Dan kan papa mooi de mollii suit er achter aan doen, morgen weer met frisse energie er wat van maken.

Dag 343 Donderdag, 29-06-17:

HITS-kids staat als eerste op het programma omdat papa op gesprek moet bij de neuropsycholoog. Geuko heeft het netjes een uur volgehouden. Daarna kwamen de mensen van de therapiestoel en van de ergo om dingen op te meten. Na een half uur waren die al snel weg. De neuropsycholoog is dan aan de beurt 3x4 minuten met 5 seconden adempauze tussen door. Dus eigenlijk 12 minuten. het is etenstijd. Geuko is de laatste dagen een moeilijke eter, papa met mama gebeld en mama heeft Geuko nog toegesproken. Maar het is echt lastig. Een kind opvoeden is soms lastig maar in deze situatie is het nog moeilijker. Opvoeden 2.0, we hebben afgesproken met Geuko dat hij morgen zijn best gaat doen. Als laatste Vojta van een therapeut die hij al kent, dat scheelt maar is wel nieuw met Vojta, alleen de basis gedaan. Alles met slang terwijl we al zover waren zonder slang. Papa laat het voor wat het is en richt zijn energie ergens anders op, zoals de mollii suit. Vandaag was het weer zo ver. Kon mooi op zo'n rustige dag als vandaag, met Geuko ging het ietsje beter met de buikpijn maar overheerst de dag wel weer. Ook was zijn bed slang opeens niet goed. Te koud (zit een verwarmd element in) maar dat was prima. Ze hebben wel aan de instellingen wat veranderd, hij verneemt dat toch op 1 of andere manier ook al zijn de veranderingen miniem. Later op de dag was alles weer oké. Morgen weer opnieuw beginnen. Nieuwe ronden, nieuwe kansen.

Dag 344 Vrijdag, 30-06-2017:

De dag begint lekker vrolijk met Geuko. Eerst logopedie, de logopedist en papa hebben samen afgesproken om toch verder te gaan met het spreekventiel omdat de logopedist vind dat hij dat moet trainen en wennen om via de neus weer te ademen. Als we het niet doen dan duurt het alleen maar langer en daar is papa het ook mee eens. Stapje voor stapje en nou zullen we weer bij de basis beginnen en blijven? Dat gaan we niet doen. Interaktionsgruppe ging goed geen nieuwe dingen goed geoefend met de slang los. 2x 6 minuten 1x3 en 2 x 1. Daarna bij de neuropsycholoog 2x 9 minuten plus wat extra tijd er bij gesjoemeld eigenlijk 19 minuten met een hele korte pauze. dan zou je zeggen mittagessen, maar nee dan zou Geuko het binnen een kwartier na binnen moeten werken. Dan maar tussen de therapieën door snaaien. Door naar kognitive training. (school) weer leuk met squala gespeelt. Meer ouwehoeren dan leren. Geuko houdt graag de juf voor de gek door dingen van groep 8 te doen. Wat hij wel goed kan is op havo, vwo niveau Duitse grammatica. Als laatste atemtherapie goed geoefend met de slang los. ook weer 2x 6 min. Daarna etenstijd Geuko klaagt weer over buikpijn en maakt van zijn ernst een hele theater van. Hij haalt alles uit de kast om maar niet te eten. Zelf zover dat speciaal de dokter erbij is gekomen. Die kon natuurlijk niks vinden maar het is wel frappant

dat hij buikpijn heeft al vier dagen. Morgen is het zaterdag maar papa wil toch wat meer met hem bewegen. Eerst mollii suit en daarna op de motomed. Even weer de rust erin krijgen en dan weer vol er tegenaan komende week.

Dag 345 Zaterdag, 01-07-2017:

Geuko heeft goed geslapen na zijn paracetamol van gister. Hij is lekker vrolijk en lalt er op los. Ontbijtje lekker gegeten tussen het spelen met de iPad door. Ook hebben Geuko en papa het playmobile ziekenhuis er bij gepakt en hun gekke fantasie er weer op losgelaten. Aansluitend wil Geuko met het magisch zand spelen. Door het spelen zijn ze een beetje de tijd vergeten en is het zo lunchtijd. Papa heeft een lekkere speciale tosti in elkaar gedraaid en Geuko heeft het helemaal lekker opgegeten. Dan is het tijd om de was te doen. Papa sleept Geuko overal mee heen en hij vindt het prima Geuko heeft veel bekijks met zijn iPad door de gang want hij vindt het maar al te mooi om het hard aan te zetten met allemaal liedjes, van Ernst en Bobbie, Dirk Scheele, kinderen voor kinderen en noem het maar op. Al een aantal ouders hebben gevraagd wat het voor een iPad houder is en waar ze die vandaan hebben en zo hebben ze beetje aanspraak. In de tijd dat de was draait kan Geuko mooi de mollii suit aan. Papa verneemt steeds beter dat hij krachtiger wordt in zijn heupen en benen. Na de molliisuit, was ophangen en dan is het alweer etenstijd. Geuko heeft Duitse frikadelle een soort platgeslagen fabrieksgehaktbal, voor geperst. Best lekker maar voedingswaarde nul. Met hele vette pastasalade. De frikadelle gaat er goed in en bij het avondbrood lagen ze ook dus papa heeft er nog 1 gepakt voor Geuko en die ging er ook lekker in. Vandaag dus wel oké gegeten. Na het eten even nog spelletje gespeeld op de iPad en dan weer in bed meneer wou zelfs eerder in bed. Nog moe van vrijdag, zijn drukmakerij denkt papa. Het kost Geuko veel energie. Morgen nog een rustige dag om daarna er weer vol energie in de nieuwe week te gaan.

Dag 346 Zondag, 02-07-2017:

Vandaag is er niet veel bijzonders. Veel iPad en met magisch zand gespeeld. Later op de dag hebben ze toch nog een motomed training gedaan. Wel heeft Geuko dit keer goed gegeten. In plaats van een ijsje wil meneer een donut in de middag. Tussen de activiteiten door hebben ze met mama en Gijs gebeld. Morgen een halve dag, te beginnen met interaktiongruppe. Dan hebben ze na de therapieën mooi tijd om naar de REWE te lopen voor wat kleine boodschapjes en de MRI te posten naar het UMCG en het Kennedy Krieger Institute in Baltimore om te vragen of zij iets verdachts zien. Als ze er hier op moeten wachten dan zijn ze zeker nog wel 2 maanden verder. Vanuit hier is er nog geen uitslag, de ouders van Geuko snappen er niks van waarom het zolang op zich moet laten wachten en de excuses waar ze mee komen zijn vaag. De radioloog die iets gezien heeft op de beelden van december is vertrokken nadat zijn vrouw ontslag heeft gekregen en de nieuwe radioloog weet niet wat hij moet vinden en heeft het doorgestuurd naar collega's en die sturen het weer door. Heel vaag allemaal, met als resultaat nog geen uitslag. De scan is op 23 mei 2017 gemaakt. Maar goed, morgen weer met frisse moed aan een nieuwe week beginnen.

Dag 347 Maandag, 03-07-2017:

Geuko lag al kant en klaar toen papa er aan kwam. Eerst goed ontbeten en dan op naar de eerste therapie interaktiongruppe. Rustig aan beginnen met 2x 2 minuten en 2x 3 minuten van de slang. Geuko zet altijd Nederlandse liedjes op en dan heeft het meisje uit de Emiraten zo'n lol om, leuk om te zien. Ze konden op dezelfde verdieping blijven want gelijk er achter aan

logopedie. Ook daar waren het een paar keer 2 minuten en een aantal keer 3 minuten los van de beademing. Na een korte pauze is het tijd voor de neuropsycholoog. 2x acht minuten en papa is in tussentijd eten gaan halen anders kwamen ze in tijdnood. Binnen 10 min. moesten papa en Geuko de lunch naar binnen werken en dan door naar adem therapie. Dat ging super 1x 5 minuten, 1x 6 minuten, 1x 7 minuten en 1x 4 minuten los van de beademingslang, supergoed. En zo waren we alweer op het einde van de therapieplan. we zijn maar naar REWE gegaan want papa moest de MRI beelden per post opsturen maar het UMCG en the Kennedy Krieger Insitute waar ze voor aan het sparen zijn om heen te gaan voor behandeling om te kijken of zij wat vinden kunnen. Te gek voor woorden dat zij dat moeten doen. Omdat ze hier niemand geschikt kunnen vinden om dat te doen, raar. Een paar kleine boodschappen had papa nog nodig en Geuko wil natuurlijk een ijsje, trams kijken en nieuw bloemetje halen. Na een half uur in de zon te hebben gezeten naar trams gekeken zijn ze weer terug gegaan naar de kliniek. Even op de iPad en dan etenstijd. Bloemkool met aardappelen en kipnuggets, dat ging erin als koek. Plus nog extra kipnuggets, paprika en komkommer, die bij het buffet lagen van het avondbrood, goed gegeten. Dit eten kent hij. Toen was het weegtijd vlak voor op bed gaan 3x gewogen kwam 3 x verschillend uit. Hebben maar gemiddeld 16.1kg aangehouden en daar gaat nog 0.3 af aan kleren en luier, ze doen maar. Papa gelooft niks van de weegschaal over 2 dagen is hij weer een kilo gegroeid. Papa gelooft er ook heilig in als hij thuis is en al het eten weer kent komt hij ook aan. Probeer zelf maar eens een jaar lang ziekenhuisvoedsel te eten. Morgen weer een rare dag met weinig therapieën maar heel veel uren er tussen. We zullen zien hoe de dag verloopt. Morgen weer op tijd beginnen met goede hoop dat de dag goed verloopt.

Dag 348 Dinsdag, 04-07-2017:

De dag begon niet zo best. Geuko klaagde over buikpijn toen papa binnen kwam en de broeder en papa zeiden al dat het misschien wat hoger zit. Papa heeft Geuko in de stoel gezet en zijn saturatie zakke, papa pakte de hoestmachine eerst om daarna de witte afzuigslang te pakken (die is wat groter) dikke klodders slijm en bloed kwamen eruit. Papa heeft het de broeder laten zien en de dokter kwam gelijk kijken. Zij heeft zijn longen geluisterd maar waren oké. Gelukkig. Geuko was ook helemaal opgelucht dat hij het kwijt was. Wel heeft hij grote rode blossen op zijn wangen. Door dit hele voorval is het ontbijt er bij ingeschoten want Geuko wil graag naar de eerste therapie, muziektherapie. 5 Minuten te laat kwamen we aan maar Geuko mocht gelukkig wel naar binnen. Daarna was er anderhalf uur tijd om ontbijt en medicatie te doen. Dan is het tijd voor neuropsychologie. Die heeft het voorzichtiger aan gedaan 4x 4 minuten. Tussendoor wel zuigen maar het ging goed. Middageten ging er goed in. Geuko heeft zelf papa zijn frietjes gegeten. Er was maar kort tijd, snel door eten en door naar cognitieve training., sula app weer geopend. De therapeut snapt niet veel van het Nederlands schoolsysteem maar kon vertellen dat hij slimmer is dan wij denken. Als hij weet dat er een beloning is wil hij die persé halen en gaat dan zijn best doen ook al is de beloning digitaal. Papa en Geuko konden gelijk door naar Vojta therapie. In de tussentijd is de iPad leeg geraakt en moesten ze ouderwets op de klok kijken voor de training. 2x 5 minuten op beide zijdes, gaat mooi. Nadat hij bij Vojta klaar is heeft Geuko last van hoofdpijn, maar de grote rode blossen zijn weg. Papa heeft gelijk door gepakt want Geuko had wel praatje. Hij heeft een mollii suit sessie tussendoor gedaan want de laatste therapie is om 16:00 uur, ergo. Na de ergo kwam de dokter nog kijken hoe het gaat. Verder alles weer goed met Geuko. Komt waarschijnlijk dat hij te weinig drinkt, maar dat doet hij altijd al. Ook hebben ze een inhalatie moment erbij om 11:00 uur kijken of ze dat redden tussen de therapieën door. Papa heeft zijn

momentje gehad toen Geuko opeens zei dat papa bij hem in bed moest gaan liggen. Dat moet papa gelijk met beide handen aanpakken voordat Geuko zich bedenkt(hij wil anders nooit iemand in zijn bed) Geuko vertelde dat hij ook papa wilde worden en voor iedereen wilde zorgen dan was Gijs het kindje. Klein kippenvol momentje en geeft papa boost bovenop de boost die hij al heeft om Geuko zo snel mogelijk naar Amerika te krijgen. Dat was een leuke afsluiter van de dag en met Geuko gaat het wel weer oké. Morgen weer nieuwe ronden en nieuwe kansen plus de artsenronde waar papa wederom weer gaat vragen naar de update die zo nodig is om verder te komen.

Dag 349 Woensdag, 05-07-2017:

De eerste therapie begint pas om 09:30 uur met ademtherapie 1x 4, 1x 5 en 1x 6 minuten met een kleine pauze en veel afleiding, toch wel goed bezig. Daarna de neuropsycholoog na wat onderhandelen hebben ze 2x 9 minuten afgesproken en gered tussendoor kwam de artsenronde voorbij en hebben gekeken hoe hij het deed zonder slang. Wel lastig als er 7 mensen naar je staan te kijken hoe jij het zonder beademings slang doet. Ze kwamen na deze therapie even terug, zo gezegd zo gedaan. De artsen kwamen terug met de uitslag van de MRI jawel hij is daar. Papa had gehoopt op duidelijkheid maar niks is minder waar. Ze twijfelen aan de diagnose AFM en door de laatste beelden en mede omdat de aanwezigheid van het entrovirus D68 marginaal is. Ze hebben op de beelden van december verwijde bloedvaten gezien en gedraaide die ook de zenuwen kunnen knellen. 1 geruststelling konden ze geven met de zenuwen zelf is niks mis op de laatste beelden. Ze willen eerst de beelden sturen naar het St. Joseph kinderziekenhuis in Berlijn. Dat schijnt de grootste of beste kinderziekenhuis van Europa te zijn. Maar dat kon wel eens duren, dus het hele update van het medisch rapport wordt in de wacht gezet om maar eerst uit te zoeken of het met 100% AFM is. Bij papa komen er 100 vragen naar boven. Papa gaat niet afwachten tot zij actie ondernemen. Hij heeft de beelden al naar Groningen en Amerika gestuurd voor hun mening. Ook laat papa de medische beoordeling van de beelden door een Nederlandse arts vertalen, zodat hij precies weet wat er staat. Elke dag telt. Als we wat kunnen doen moeten we in beweging komen. Het feit blijft Geuko is in een rolstoel en afhankelijk van beademingsapparatuur. Er is een diagnose met een second opinion, maar omdat het zo zeldzaam is wat hij heeft begint papa ook te twijfelen. Papa en mama kunnen het al moeilijk begrijpen en het wordt nu alleen maar lastiger zo. Wat kan een mens nog hebben? Door dit alles was er weinig tijd voor eten dus snel naar binnen gewerkt en door naar logopedie. Goed geoefend met spreekventiel en veel lol gehad. Ze waren op 2 minuten maar moeten weer beginnen bij 30 seconden. Als laatste muziek groep. Hij doet super goed mee en heeft zelfs een instrument bespeelt met hulp natuurlijk. Papa vindt dat hij weinig bewegingstherapie krijgt en heeft er zelf een motomed training achteraan gedaan en Geuko vind het nog leuk ook. 3.15km Gefietst hij heeft zelf niet getrapt maar dat geeft niet als zijn lichaam maar de bewegingen maakt. Morgen weer een dag waar we weer helemaal bij nul moeten beginnen om uit te zoeken wat nu de logistieke stappen zijn. Eerst op zoek naar de beste radioloog en dan verder zien.

Dag 350 Donderdag, 06-07-2017:

Vanmorgen hoefden we niet op tijd ergens heen dus alle tijd om ons op te maken voor de therapieën. Toch ging het even wat anders dan gedacht. Papa kwam binnen en Geuko zei dat hij buikpijn had. Dat betekent kersenpittenzak warm maken en vroeg om afzuigen zowat in de stress. Tot een paar keer toe. Hij kon niet praten maar wees naar de canule met zijn linkerhand tot huilens toe. Zijn saturatie zakte naar 70% (zuurstofgehalte in je bloed) het ging

allemaal heel rommelig de nieuwe verpleegkundig wist niet zo goed wat ze moest doen en heeft de hoofd verpleging gehaald. Papa bleef maar uitzuigen en probeerde Geuko te kalmeren. Op een gegeven moment kregen we hem richting 85% -90% Geuko wilde in de stoel. Papa Geuko in de stoel gezet toen ging het helemaal mis hij kreeg geen lucht meer. Monitor piepte aan alle kanten en papa had al een aantal keer op de bel gedrukt. Niemand kwam seconden leken minuten. Dus papa heeft op de gang de namen van de verpleging geschreeuwd over de gang. Binnen 3 tellen stond het hele team inclusief de dienstdoende arts bij Geuko en de in redelijk paniek geraakte papa. Geuko in bed gelegd en de dokter heeft alles afgeluisterd onder in de longen was geen doorluchting. Geuko klaagde dat alles zeer deed en vooral zijn linker knie maar er was niks te vinden. De arts wilde het beademingsapparaat weer omhoog stellen maar daar voelde papa niks voor en toch zijn onderbuikgevoel gevolgd door te zeggen probeer eerst eens zuurstof te geven, 1.5 liter dus een klein beetje. Na een paracetamol shot en een half uur later was hij weer ok. Natuurlijk hoofdpijn van alles wat er gebeurd was maar wat is het geweest? we weten het niet. Na een half uur de zuurstof er weer afgehaald en Geuko was weer zichzelf. Eigenlijk vindt papa dat ze Geuko opnieuw helemaal binnenste buiten moeten keren. Fotos' van de longen,EMG en een MRI van de schedel want die is met de laatste MRI niet gemaakt. Vanwege vanmorgen en de uitslag van de MRI van 23 mei. En zo was de ochtend om en hebben we alle ochtend therapieën overgeslagen eerst rustig wat proberen te eten. De volgende therapie is school daar wilde hij wel heen. Papa volgt Geuko gewoon. Als Geuko denkt dat hij dat weer kan doen we dat. Hij doet er squala en de therapeut begeleidt hem een beetje. Daarna volgde ergo. Nog steeds was er geen nieuwe armothese. Papa bellen met de fabrikant. Die heeft weer gebeld met UPS, hij schijnt dus al op 28-juni geleverd te zijn bij de receptie. Dus papa naar de receptie wisten eerst van niks. Schijnt dus achter de deur te zijn geparkeerd. De receptie zou een mail hebben getypt naar de ergo maar de ergo zegt geen mail te hebben gehad. Papa zucht eens diep en telt tot tien. 9 Dagen lang was de orthese dus er al, maar niemand die op de doos kijkt en ziet dat het voor Geuko is. Ook blijkt de armorthese niet helemaal goed is maar dat gaan ze morgen beter bekijken. Als laatste therapie alweer muziek Fysio daar doet hij goed mee en is er niks bijzonders. Met Geuko gaat gelukkig alles goed tot en met de einde van de dag maar de schrik zit er bij papa nog steeds in. Papa heeft gisteravond met een bevriende arts gesproken en heeft de beoordeling ontleed naar normaal Nederlands: de beelden zijn dusdanig verbeterd dat er niks tot heel weinig meer is te zien van de beelden van december. Klinkt goed zou je zeggen. maar de radiologische beelden stroken niet met het klinisch beeld dus eigenlijk zeggen ze op beeld zou Geuko alles weer kunnen maar het is een gegeven dat hij nog steeds in de rolstoel zit en niet zelfstandig kan ademen. Het bloedvaten verhaal dat de bloedvaten vergroot waren kwam doordat het CTB in Groningen veel te hoge druk had ingesteld dat is in Hamburg gelijk gehalveerd. de klaplong van toen was daar het gevolg van. Dat wat hij heeft dat dat door het virus komt, wordt in de beoordeling ook uitgesloten en wordt zelfs getwijfeld of het wel AFM is. Wij zijn nu zelf ook in twijfel maar het AFM beeld klopt nog steeds. Wat ze hier niet gedaan hebben is een MRI van de schedel (de hersenen) daar zou dan 3 dingen kunnen zitten. Of het is verbeterd of verslechterd (wat niet logisch is aangezien hij weer meer kan) of er is niks veranderd. Is er niks verbeterd dan valt er weinig meer te behalen en willen we naar huis is het wel verbeterd (waar we eigenlijk van uitgaan aangezien hij meer kan) dan kunnen ze precies zien waar en kunnen we actie ondernemen. Papa heeft alle beelden en info gestuurd naar UMCG, Amerika en Hamburg. En nu is het wachten op hun oordeel. Hier willen ze deze beelden nog doorsturen naar Berlijn maar er staat in de beoordeling dat er niks meer te zien is in de beelden. Dus die actie snap ik niet en ze zeiden dat het zeker weer wat tijd gaat kosten.

Dag 351 Vrijdag, 07-07-2017:

Na een slechte nacht slapen liep papa met de dag van gisteren nog in zijn hoofd naar Geuko. hij keek om de hoek en Geuko was als vanouds vrolijk. gelukkig, niks aan de hand alles is goed. papa vroeg gelijk aan de zuster of hij de arts kon spreken. die had het als gewoonlijk veel te druk en wil er volgende week na het weekend er op terugkomen. zijn we weer een aantal dagen verder. maar goed, Geuko heeft goed ontbeten en op naar de eerste therapie. logopedie. De therapeut gaat nu een lijst bijhouden van wat ze gedaan hebben. (papa was er allang van uitgegaan dat het vanaf dag 1 zou gebeuren) eerste keer 3 minuten los en daarna 5x 20 seconden met spreekventiel tweede keer 4 minuten los en 6x 20 seconden met spreekventiel. We waren aantal weken geleden bij 2 minuten met de spreekventiel. Begin is er weer en nu volhouden. Dan gelijk door naar combitherapie fysio en ergo op de rol zitten en de slang los voor 6 minuten plus wat oefeningen. Ze hebben ook gekeken naar de nieuwe armorthese. Papa moest na de therapie er even mee naar de ergonoom die er in is gespecialiseerd. wat denk je? Armorthese is niet goed. De ruimte onder zijn hand te groot en de houder bij de duim moet verder naar beneden. Afspraak moet gemaakt worden met de leverancier en moet het verbeteren en dan zijn we zeker weer 3 week verder. We zijn al sinds februari met deze orthese bezig. Volgende therapie neuropsychologie Geuko presteert zonder moeite 1x 10 minuten na zo'n dag als gister. Papa verwondert zich er toch weer over hoe goed hij dat doet. Na het middagessen nog èèn therapie interaktiongruppe met Mesnha zijn vriendinnetje op moment uit de Emiraten. Zij heeft nu ook een nieuw speeltje, een soort grote iPad maar dan met oogcontroller. Geuko vind het maar al te interessant. Therapie ging goed, nu is het weekend. Geuko heeft een donut gehaald en daarna heeft papa met Geuko een rondje om de kliniek gelopen het is nog zulk mooi weer, nog even bij de dieren gekeken. Daarna terug naar zijn kamer voor nog een schone luier en een mollii suit sessie. Papa vraagt aan Geuko " heb jij gepoept?" Geuko zegt standaard nee. papa zegt " ik ruik toch echt wat" . Antwoord Geuko geniaal " ik heb gewoon slechte deo". Hoe komt dat kind aan zulke wijze teksten?

De laatste dagen gaat papa met mama beeld bellen via whatsapp en zet papa de telefoon bij Geuko. Geuko vraagt van alles aan mama. "mama moet Gijs volgen, mama moet Bobbie volgen" herhaaldelijk vragen "wat doet Gijs? wat eet Gijs? mama jij moet met mijn keukentje gaan spelen. terwijl dan Geuko mee kan kijken wat mama doet geeft Geuko instructies wat mama moet pakken en welke handelingen ze moet doen. Zo zijn we toch een klein beetje als gezin bij elkaar. We vinden wel een klein weggetje om de pijn te verzachten. Het is natuurlijk niet optimaal, maar van dit soort dingen genieten we toch optimaal. Etenstijd, Geuko schuift zijn eten lekker naar binnen en kijkt nog wat youtube. Dan is het bedtijd. De hele dag klaagt hij lichtelijk door over buikpijn. Zoals we in Hamburg achter kwamen kan het ook heel goed zijn dat hij zijn longen bedoeld. Papa houdt het goed in de gaten en kaart het voor de zoveelste keer nog maar weer aan bij de artsen. Geuko is over het algemeen vandaag vrolijk geweest en dat doet papa en mama toch goed na zo'n dag als gisteren. Nu chill het weekend in, we gaan eens kijken wat we gaan doen.

Dag 352 Zaterdag, 08-07-2017:

Het is een rustige dag vandaag. Na een week waar het niet helemaal lekker ging hebben Geuko en papa het rustig aan gedaan. Eerst ontbijt dan tot half twaalf even niks. Geuko lekker aan de iPad. Dan eten gehaald. Gelijk door de was gedaan daarna naar de REWE geweest want wasmiddel is op. Natuurlijk een ijsje gegeten bij de tramhalte, het was op dat moment zulk mooi weer. Nadat het ijsje op is terug naar de kliniek gegaan de was weer opgehaald. Op het

balkon van de afdeling heeft papa de was opgehangen en Geuko heeft ondertussen met mama gebeld. Dan is het al snel weer etenstijd en Geuko op bed. Morgen nog een rustige dag. Komende week hopelijk wat knopen doorhakken dat we actie kunnen ondernemen. Zodat we nou zeker kunnen weten dat het AFM is of niet en of we er nog iets aan kunnen doen.

Dag 353 Zondag, 09-07-2017:

Toen papa bij Geuko kwam was er nog niet veel gebeurd. Alleen inhalatie, maar ach het is zondag dan kan papa alles mooi rustig aan doen. Wassen, aankleden, medicijnen en de volgende inhalatie. In de stoel gezet en ontbijten. Met zand gespeeld en met mama en Gijs gebeld. Die zaten bij opa en oma in de tuin te BBQ-en. Om er toch een beetje bij te horen zijn ze gaan beeldbellen. Het is zo mittag-essen tijd. Om toch in beweging te blijven heeft papa Geuko op de motomed gezet, 3 kilometer gefietst. Met ondersteuning maar dat geeft niks als het maar beweegt. Dan is het F1 tijd op papa zijn kamer, chippies, snoepjes en drinken erbij en klaar. Tegen etenstijd nog weer met Gijs en mama gebeld nu was de rest van de familie er ook. Voelt toch of je er een beetje bij bent. Ze hebben papa lekker gemaakt met vlees en bier en Geuko heeft met zijn nichtje en Gijs gedanst. Wat opvalt is dat zijn nek opeens iets meer kan bewegen. Daar gaan we van de week nog even beter opletten en aandacht aan laten schenken door de therapeuten. Hopelijk kunnen we van de week stappen in de goede richting zetten en dat we niet nog langer wachten om iets te doen. Voor komende week weer nieuwe mogelijkheden en nieuwe energie.

Dag 354 Maandag, 10-07-2017:

De dag ging snel voorbij. Geuko was al gewassen en aangekleed. Alleen nog geen ACC inhalatie gehad. Deze zuster is er nog maar een weekje en moet alles nog een beetje leren. Is niet erg we hadden toch de tijd. Eerste therapie is om 10:00 uur. Interaktionsgruppe met zijn vriendinnetje Mashna. Hier gaat alles goed niks nieuws onder de zon. Daarna ergotherapie armen door bewogen en concentratie spellen gespeeld en dat gaat heel goed. We moeten wel goed uitkijken met zijn schouders omdat zijn spieren daar niet functioneren die alles op z'n plek houden daardoor is de kogel van zijn bovenarm verder gezakt waardoor hij zo uit de kom kan schieten. Snel door naar de neuropsycholoog die stond al ons op te wachten. Het is weer eens krap op elkaar geplant. 1x 10 minuten zonder problemen tijd was zo om daarna nog snel 2 minuten voor het opruimen. Stukje bij beetje gaat het iets makkelijker. Na het middageten combi van muziek en fysio. Er werd in de ruimte veel gelachen en muziek gespeeld dus het zal wel goed gaan. Geuko maakt vaak grapjes op zijn Duits en ze hebben muziek gespeeld met de slang los. Ze hebben een soort grabbelton met tijden erin, Geuko mag dan gaan grabbelen en de bal die hij er uit haalt die tijd gaan ze doen en dat werkt prima. Als laatste Vojta. Zijn vaste therapeut is er weer en pakt hem goed aan zoals anders. Ze zij dat het record van 3:30 niet was gehaald op zijn zij het was maar 2 minuten. Maar vorige week was het bij mister Moga 1x 4 minuten en 1x 5 minuten. Weer jammer dat er geen goede communicatie is geweest. Geuko doet een beetje moeilijk met eten en wou mama bellen en wat denk je als mama en Gijs in beeld zijn gaat het eten prima. Hij klaagde weer over buikpijn en hoofdpijn ook zat hij te gapen. Vojta is ook heel intensief voor hem. Op tijd op bed want morgen om 09:00 uur is alweer de eerste therapie.

Dag 355 Dinsdag, 11-07-2017:

Om 08:10 uur is papa bij Geuko. Nog niks gebeurt en meneer heeft om 09:00 uur therapie. Papa wist toen al dat wordt niks met het ontbijt. Ook de medicatie lag nog niet klaar. Papa is

maar alvast begonnen met de voorbereidingen van het wassen tot de zuster binnen kwam. Ze vroeg of normaal gesproken papa ging wassen of de zuster. (we zijn hier al 6 maand) dat wist ze niet meer. O,man. Papa heeft maar netjes geantwoord dat de zusters dat altijd doen. Meneer zat 10 minuten voordat het tijd was in de stoel en papa heeft een paar hapjes met de medicatie naar binnen gewerkt bij Geuko. Muziektherapie ging prima, de clown van de groep. Daarna konden we wel ontbijten. Nu de neuropsycholoog 1x 10 minuten plus een beetje sjoemel van de neuropsycholoog. De afspraak is nu elke dag 1 minuut erbij en dan maandag 1x weer 15 minuten. Daarna gaat het snel papa kan pas om half 12 eten halen. Dus gauw door dan hebben ze nog 10 minuten om Geuko zijn eten klaar te maken en te eten. Geuko heeft maar wat vissticks van papa gegeten, want om 14:00 uur was er pas weer tijd om te eten. Gelijk door naar kognitieve training (school) alleen squala gespeelt en ze hebben gerekend en hij kan al goed optellen. daarna in 1 keer door naar atemtherapie. Daar doen ze alleen de slang los en spelen een spelletje 1x 5 minuten 1x 7 minuten en 1x 9 minuten, is ook goed, maar atemtherapie is ook het trainen en aanspreken van de andere spieren om de diaphragma functie over te nemen en dat gebeurt nu niet. Dan is er 20 minuten tijd om bij te komen en dan door naar logopedie. 2x 7 minuten met een paar keer de spreekventiel wat door de doktoren is gestopt maar het gaat goed, zo nu 45 min. Het koud geworden eten maar weer wat opgewarmd en wat gegeten. Dan is er Vojta. 2x 4:30 min. beide kanten. Alleen Geuko was boos omdat papa er niet was toen ze klaar waren. Papa had een goede reden, hij zat bij de artsen voor een gesprek hoe nu verder. Eigenlijk is er geen "nieuw plan" we zijn vrij om te gaan en te staan waar we willen. Geuko ligt er goed en is alles nu gewend zou je hem dan ergens anders onderbrengen is hun mening. Ze hebben Nijmegen wel tegengehouden. Het meeste wat papa verbaasde dat ze zeiden "het maakt niet uit hoe de aandoening heet we behandelen de symptomen". symptomen lijken op GBS dan behandelen we daarvoor. Als papa en mama wat anders willen dan moesten ze zelf gaan zoeken. De artsen weten het ook niet en wijzen met de vinger naar Groningen, omdat die verantwoordelijk voor hem zijn als hij terug komt in Nederland. Papa en mama hebben geen idee waar ze heen moeten. Dus papa gaat morgen de hele circus voorbij bellen. Papa wil dat Geuko helemaal opnieuw wordt gecheckt en foto's worden gemaakt om een nieuw beeld te maken van de stand van zaken om dan verder een plan te bedenken. De update van het medisch rapport is er ook.... in het Duits..... papa moest het zelf maar gaan vertalen of laten vertalen want als zij het zouden moeten gaan vertalen zou het weken duren. Maar waar moet papa dat laten doen dan. Papa moet eerst gaan zoeken waar het kan en er staan nog een paar fouten in ook. De MRI beelden gaan ze opsturen naar het Charitè ziekenhuis in Berlijn om echt zeker te weten dat er geen kurkentrekkervormige bloedvaten zitten want dat moet er geopereerd worden. Dat gaat ook weken duren zegt de arts voor we daar antwoord op hebben. Papa heeft aangekaart dat hij te weinig beweging krijgt. Ze weten niet dat hij minder beweging krijgt als in het begin. Ze komen later met de reden dat Geuko in het begin niet mee deed en alleen tegen stribbelde met de therapieen. Alles is nieuw en het is een kind van 4, daarom hebben ze het geminderd, was hun verklaring. Na Vojta ging het niet goed met Geuko en de artsen hebben naar hem gekeken ze haalden weer het eten aan.(te weinig) Papa heeft gezegd dat ze beter om de tijden moeten denken met inplannen voor het eten (zegt papa ook al weken), zoals vandaag lukt dat echt niet. Papa en mama zeggen dat het aan het te lage suikerspiegel ligt. na een ijsje en 15 minuten verder klaarde meneer helemaal op. Avondeten was niet zijn ding dus er maar een tosti in gegooid om er maar wat voeding in te krijgen. Geuko was zo op geklaard dat het tot 21:00 uur heeft geduurd voor papa naar zijn kamer kon.

Dag 356 Woensdag, 12-07-2017:

Geuko en papa beginnen de dag rustig aan met ontbijt. De eerste therapie is ademtherapie. 1x 5 minuten, 1x 7 minuten en 1x 9 minuten, tussendoor hebben ze geoefend met bellen blazen en blazen op zon feesttoeter (roltongtoeter) en dat is wat moeilijk maar stukje bij beetje gaat het goed. Daarna neuropsychologie. De afspraak die ze hebben gemaakt gaat door, Geuko heeft zonder zich extreem druk te maken 12 minuten gered, het gaat de goede kant op. Na de lunch is het tijd voor de logopedie. 1x 9 minuten en daarna 1x 1 minuut met spreekventiel op verzoek van Geuko zelf en daarna nog eens een keer 2 minuten. (de artsen hebben gezegd dit maar te stoppen. stiekem gaat de logopedie er mee door, kijk nu eens waar we nu weer zijn. ze gaat dit later toch bespreken met de artsen) ze moeten hem er wel steeds aan herinneren dat hij door zijn neus moet ademen en rustig moet blijven. Maar we zijn nu gelukkig weer op het punt waar ze voor de vakantie van de logopedist gebleven waren en nu verder uitbouwen. De volgende therapie is motomed tijd, 3 kilometer gefietst waarvan 1 kilometer zelf. Papa heeft de versnelling wat hoger gezet zodat hij een beetje doortrapt. Geuko vindt dit een van de leukste therapieën. En als laatste muziektherapie. Hij doet goed mee vandaag er was wel een klein meisje die de hele les alles bij elkaar heeft gebruld waardoor hij het niet zo leuk vond, maar ja kan een keer gebeuren. Geuko zegt tegen papa van uit het niks "kijk eens papa wat ik kan" (papa had hem net in de stoel gezet en hij zat nog niet vast) meneer holde zijn rug heel ver (dus borst helemaal naar voren) en hij kon opeens zijn nek meer bewegen. Niet dat er kracht in zit maar heftig headbanging gaat al aardig met behulp van wat zwaartekracht. Papa heeft de logopedie gevraagd om dit mee te nemen in de training want Geuko is maar al te trots omdat haar dat ook te laten zien. Geuko zegt "nadat ik hoofdpijn gister heb gehad kan ik nu weer wat meer". Typisch een Geuko uitspraak. Plotseling was er ook een groot pakket aangekomen vandaag het bleek van een wildvreemd gezin uit Friesland die een heel pretpakket hebben gestuurd met van alles en nog wat erin waar Geuko helemaal van opfleurde. Dat zijn wel de leuke dingen waar we toch even bij stil staan en van genieten. Aan het einde van de dag nog een molliisuit sessie er achter aan. Maar dan klaagt hij over dat er iets met de canule of bedslang is, hij kan het niet echt plaatsen. Er zit een dikke kikker die we niet weg krijgen, 3 keer al met de hoestmachine gedaan. Zelfs zegt Geuko dat papa met wit moest zuigen maar kregen niks te pakken. dan nog een keer inhalatie tussendoor. De dokter heeft ook nog even gekeken, maar de longen hoorde goed aan gelukkig. Vlak voordat papa zou gaan was het weer wat rustiger en hopelijk kan hij goed slapen. Moest nog een kersenpittenzak warm maken omdat hij klaagde over buikpijn wat ook longen kan zijn. Begrijpelijk na zo'n goede intensieve dag, hopelijk morgen weer zo'n goede dag.

Dag 357 Donderdag, 13-07-2017:

Vandaag had papa gelijk een opdracht voor de verpleging om het oudergesprek met de neuropsycholoog om te zetten in een therapie voor Geuko omdat die geschrappt is, het was doorgegeven. Maar de neuropsycholoog had een half uur later het bericht nog niet gehad en dacht gelukkig hetzelfde als papa en kwam therapie bij Geuko doen. 1 x 3 minuten en daarna 1x 10 minuten. Geuko vind 13 minuten in 1 x te lang. Toen hadden we even rust en daarna ging het los we konden pas om half vier wat eten. Eerst school, hij heeft wat gerekend en wat Duitse les gedaan. Dan door naar combitherapie hij heeft goed mee gedaan, en op de buik oefeningen gedaan. Daarna door naar logopedie 1x9 minuten in die 9 minuten 2x 1 minuut met spreekventiel en nog 2x 30 seconden daarna nog 1x 2 minuten spreekventiel. Papa staat verstelt. Dan snel luiers wisselen en dan door naar motomed. Hij heeft goed door gefietst naar 3 kilometer. Dan is het sommerfest. Groot feest voor iedereen van de revalidatie centrum,

met ijs, suikerspinnen, dansgroepen, bbq en veel meer. Ook was er schminken, voor grote mensen. Papa heeft nu eindelijk goed contact gelegd met de overburen bij Geuko en nu dikke vrienden. Ze gaan alleen helaas zaterdag weer weg. Dan hebben ze nog samen op de iPad gespeeld en kwam er zomaar van een andere kamer een Spaans jongetje voorbij en zo daar ook contact mee gelegd. Toen kwam het idee om nog even naar REWE te gaan. En meneer lag pas om 21:00 uur in bed. Hij helemaal heppedeppie morgen weer een rustige vrijdag om 13:15 uur alweer klaar.

Dag 358 Vrijdag, 14-07-2017:

Vanmorgen was het niet zo vroeg gelukkig. Ze beginnen met interaktiongruppe. Therapeuten hebben hem door bewogen maar merken dat de armen steeds gevaarlijker wordt met het oog om uit de kom schieten van zijn schouders vooral rechts. Ze weten niet of het werkt maar ze hebben zijn schouders en bovenarmen ingetapet. Snel daarna heeft Geuko een combitherapie. Hij geeft zelf aan dat hij op de rol wil oefenen, ging goed. Daarna snel tosti eten dik in gesmeerd met roomboter, dubbel salami en dubbel kaas voor het laten groeien van Geuko. Daarna ergotherapie weer wat door bewogen niks nieuws. De hele dag wil Geuko naar zijn nieuwe vriend aan de overkant. Eindelijk komt hij er aan gecrosst in zijn elektrische rolstoel. Ze praten wat en komen er op dat ze graag patatjes willen van de mac donalds. Dus de mama van philip heeft met de auto mac donalds gehaald. wat denk je? Alles opgegeten. Patatjes en kipnuggets en hele pak caprisone opgedronken. Als het maar lekker is. Dan nog lekker door gespeeld met z'n tweeën dat ging zo mooi. Ze verstaan elkaar en papa staat versteld van hoe goed Geuko zijn Duits is. Dan is het snel bedtijd voor Geuko. Papa moest de rolstoel buiten stellen omdat ze de instellingen van de beademingsapparaat willen veranderen van de rolstoel. Papa komt nog even terug en ziet de arts knoeien met het apparaat. Ze kwam niet in de instellingen. Na even denken en bellen met mama wist papa het weer. En heeft papa, de dokter moeten uitleggen hoe het werkt. We laten dit voorval even bezinken en bedenken hoe het verhaal verder gaat.

Dag 359 Zaterdag, 15-07-2017:

Eindelijk was het dan zover. Vanmorgen werd Geuko gedoucht door één van zijn favoriete zusters. Die was terug van vakantie. Na het douchen lekker verzorgt worden en aankleden dan snel in de stoel want het was tijd om Phillip uit te zwaaien. Geuko was een klein beetje verdrietig maar zag de bus van Phillip en zo één wil hij ook, maar wel een blauwe. Ja, een knal blauwe. Zodra hij thuis komt zullen we wel zien of hij zoiets nodig heeft, dat is nog ver weg. Na het uitzwaaien zijn we doorgelopen naar Rosmann (drogist) want hij is de hele week lief geweest en hij wilde heel graag een rode bus, belofte maakt schuld. Dus rode bus opgehaald. Zo door naar de REWE, die zit er naast, een ijsje halen. Trams gekeken tijdens het ijsje eten en dan terug naar de kliniek maar niet voordat we voorbij de bloemenwinkel zijn geweest. Daar een bloemetje gekocht. Leutje jong weer helemaal happy. De hele middag vroeg hij of Phillip echt weg was en wou op zijn kamer kijken. Die stond al weer start klaar voor de volgende patiënt. Hij heeft goed gegeten. Papa en Geuko hebben eerst met mama en Gijs gebeld daarna met zand gespeeld, getekend en uiteraard met de nieuwe bus gespeeld. Ze hebben samen de was gedaan en Geuko heeft een sessie motomed gehad. Verder was het rustig vandaag. Morgen nog een rustige dag om op te laden voor de volgende therapie week.

Dag 360 Zondag, 16-07-2017:

Zondag, rustdag. Weinig gedaan vandaag. De hele morgen de iPad niet aan gehad. Lekker gespeeld met het ziekenhuis, bus, tram, magisch zand. In de tent gespeeld zoals in Groningen (groot fleeceteeld over doen) formule 1 gekeken wat niet mag op zijn kamer van Geuko anders gaat zijn televisie stuk maar voor deze keer mocht het. Nog een beetje met de iPad gespeeld en mama en Gijs gebeld en zo was de dag alweer om. Geuko is de laatste tijd heel lief ook al heeft hij zijn rode bus. Hij snapt donders goed wat wel en niet mag en geoorloofd is. Papa en Geuko hebben zich weer opgeladen voor een nieuwe week vol uitdagingen. Morgen is nog een fun dag, met school, interaktionsgruppe en muziek dan is hij al weer klaar.

Dag 361 Maandag, 17-07-2017:

Papa moest Geuko iets treurigs vertellen (denkt papa). Zijn oplaadkabel van de iPad is stuk. Papa heeft er een slapeloze nacht van gehad hoe hij dit weer eens gaat oplossen. Geuko zegt " dat is niet zo erg papa, dan speel ik wel met wat anders" lieve Geuko toch. Andere kinderen zouden ontploffen maar Geuko is de rust zelve. Het gaat natuurlijk niet alleen voor het spelen, ook voor de therapieën is de iPad nodig. Gele zuster Johanna ging door met het ochtendritueel en er moest gewogen worden. Op een gegeven moment moest er gezogen worden. Zoals we nu weten 's morgens gaat het niet altijd van een leien dakje, weer zakt zijn saturatie naar 70%, doktoren erbij. Papa geeft aan dat ze zuurstof erbij moeten doen, zoals de andere keren en daar knapt hij gelukkig weer van op. Papa vraagt zich af waarom er geen beelden gemaakt worden van zijn longen. De doktoren vinden het niet nodig dus gebeurt het niet. Intussen is de tijd vergaan om te ontbijten en stond de eerste therapie klaar. Snel maar een appel naar binnen geschoven en op naar school. Papa vroeg of Geuko daar heen wil na alles wat er gebeurd is vanmorgen. Dat wil Geuko, dapper ventje. Ze hebben ouderwets gerekend uit een boekje wat goed gaat, hij heeft 20 min. zich goed kunnen concentreren. Direct door naar interaktiongruppe. Ze hebben papier gesnipperd en met lijm het op een tekening geplakt. Bij het snipperen heeft hij hulp nodig, de rest lukt wel. Gele zuster Johanna kwam met het plan om met de tram naar het centrum te gaan. Daar is een overdekt winkelcentrum met een mediamarkt. Papa vind het dood eng om zo ver alleen weg te gaan maar Geuko leek het wel wat. De mama van Phillip zei een paar dagen geleden: "gewoon doen gebeurd niks zolang je maar op alles voorbereid bent." Zij zijn inmiddels 3 jaar verder. Dus ze zullen het wel weten. Papa dacht wat zij kunnen, kunnen wij ook. Met goedkeuring van de verpleging. Het was immers de eerste keer zo'n hele reis te maken sinds een jaar geleden. Dus trekt papa de stoute schoenen met veel lood aan en met lichtelijk knikkende knieën stapt hij de tram in. Geuko vindt het geweldig en zit te schudden in de stoel van plezier desondanks vindt hij het toch wel spannend. Eindelijk waren ze bij de halte waar ze uit moesten stappen, konden ze er niet uit omdat er geen rolstoel opstap was. Dus maar een straat verder, ook niet. Dan nog maar een straat verder en aan andere passagiers gevraagd om de stoel uit de tram te krijgen. Wat gaat er dan een nieuwe wereld open, als rolstoelgebruiker. Op veel plekken is er niet aan de rolstoeler gedacht. Mediamarkt opgezocht en gelukkig hadden ze nog zo'n kabel. Papa dacht als we er toch uit zijn dan nemen we het er ook van. Bootjes kijken op de brug en aan de waterkant. Ijsje gegeten bij een echte italiaanse IJs café en nog wat rondgelopen. Dan weer terug, volgend dilemma een rolstoel opstapplaats opzoeken. Na wat rondkijken en zoeken 1 gevonden en uitgestapt bij de REWE waar de tramhalte is. Toen we terugkwamen waren we te laat voor de laatste therapie maar dat geeft niks, niet interessante therapie (muziek). Er stond een verrassing op Geuko zijn bed. Een happy meal voor Geuko dat had een

lieveling zuster namelijk beloofd. Dat lekker opgegeten en gelukkig functioneerd de iPad ook weer.

Geuko heeft nog gebeld met mama en Gijs. een heel klein paars randje van de dag is dat mama en papa vandaag 5 jaar getrouwd zijn. Maar de dikke zwarte rand is dit hele verhaal, dat we niet samen kunnen zijn net als alle andere feestelijke momenten zoals verjaardagen van het gezin en familie. Ze moeten er maar mee dealen. "tis nait aans"(het is niet anders). Daarna nog gebeld met Jelmer. Die komt namelijk 14 t/m 16 augustus met zijn papa en mama. Ze missen elkaar nog steeds, lief om te zien. Alsnog is Geuko gewogen maar we geloven het toch niet 15.5 kg ze laten het doek niet helemaal zakken waar Geuko in ligt en dan geeikt wordt met nog wat gewicht er aan, dan is het ook logisch. Papa is kapot van de dag en Geuko zit al vroeg te gapen. Al die drukte en de nieuwe dingen waar ze om moeten denken gaat niet in de koude kleren zitten. Morgen weer een vroege start. Nou hopen op een goed begin van de dag

Dag 362 Dinsdag 18-07-2017:

Geuko zijn lievelingszuster heeft Geuko al weer startklaar gemaakt. Toen papa Geuko zijn stoel pakte kwam hij erachter dat hij vergeten was om het beademingsapparaat op te laden want die was leeg. Geen nood aan de man stekker erin en bij therapie ook stekker erin, klaar, zou je denken. Papa hangt de stekker heel overdreven in het zicht en op het apparaat staat ook waarom hij piept dus papa gaat er van uit dat ze weten wat ze moeten doen . Tijdens de eerste therapie gaat het apparaat heel hard signalen afgeven en de muziektherapeut was in paniek want Geuko kreeg geen lucht meer. Er was ook een fysiotherapeut bij, die wist ook niet wat ze moesten doen. Papa was intussen naar boven gegaan want hij werd gebeld door maatschappelijk werk vanuit de gemeente. De ouders wordt geleerd altijd de noodkoffer mee te brengen en hing er gewoon met beademingsballon en alles. Maar goed, blinde paniek. Papa wist op voorhand al wat er aan de hand was en weet nu dat hij er niet vanuit kan gaan dat het personeel weet wat ze moeten doen in zulke noodsituaties naast de verpleging bellen. Papa steekt gewoon de stekker in het stopcontact en het was weer klaar. De zuster keken elkaar aan, en Geuko was niet in paniek geraakt helemaal goed. Hij wist precies wat er aan de hand was, veel stress om niks. Papa die heeft er nu veel van geleerd dus zal nog meer waakzamer moeten zijn. Dan volgt combi therapie met fysio en ergo, daar gaat alles goed. Zittend op de rol spelletje gespeeld, ze vernemen dat in wat hij kan bewegen sterker wordt bij de volgende keer willen ze hem zien met de mollii suit en gaan dan met hem aan de slag. Daarna weer school. Na middagessen was het tijd voor logopedie. Doordat het vanmorgen niet zo goed ging had hij nu er nog wat last van dus ze hebben het ietsje rustiger aan gedaan. Dan was het tijd voor een artsen gesprek. Maar goed, ze zijn er eerder voor in om hem niet via Nijmegen maar rechtstreeks naar Antwerpen te sturen. 4 week IC is ook geen pretje en is beter voor hem. Aan de andere kant hebben ze zo wel een compleet beeld van de nieuwe situatie. Daar is wat van te vinden van beide en papa zal met de desbetreffende instantie overleggen wat wel en niet nodig is en wat de mogelijkheden zijn. 1 Ding is zeker ze blijven daar tot november, tot dat er een plekje vrij is. Het zou eerder worden maar papa en de artsen willen graag een slag om de arm houden qua tijd. In tussentijd heeft Geuko zijn favoriete zuster tot papa klaar was, bij hem gezeten. Dan door naar de laatste therapie motomed, lekker 4 kilometer gefietst daarna was hij klaar. Lekker pizza gehaald bij de REWE. Nu lekker laten eten wat hij wil maar wel met mate, hij moet goed aankomen. Morgen weer een goede volle dag en papa kan weer aan de slag met de instanties. Hopen op een productieve dag.

Dag 363 Woensdag, 19-07-2017:

Geuko heeft vanochtend zijn droom ochtend. Zijn beide favoriete zuster waren er voor hem. Hij wil zelfs geen ontbijt van papa maar van zijn favoriete zuster. Papa is maar even uit beeld gegaan zodat hij zijn ontbijt in elk geval eet. Geuko heeft het goed voor elkaar en het ontbijtje gaat er prima in. Om 09:30 uur heeft hij zijn eerste therapie, weer school, omdat de neuropsycholoog er nog niet weer is. Dan door naar logopedie, dat gaat nog wat stroef omdat hij die andere therapie niet meer krijgt en de actie van gister heeft ook niet geholpen met de lege beademingsapparaat. Na deze therapie komt de Ernährungsberaterin (diëtiste). Papa was nog eerst in gesprek met de Nederlandse revalidatie arts uit Groningen over hoe verder en wat de meest logische stappen zouden zijn. Dan is de diëtiste aan de beurt, volgens haar eet hij goed en snapt ze niet waarom weer een voedingsprotocol ingevuld moet worden. Na het eten is het tijd voor de ergo. Ze hebben weer geprobeerd met de nieuwe orthese maar die gaat niet werken zoals hij nu is. De 24ste is er een afspraak gemaakt met de leverancier en gaan dit proberen te fixen. Ergo ging verder wel goed. Dan muziektherapie zoals gewoonlijk veel lol. Als laatste gelukkig wel een belangrijke therapie: Vojta, hij haalt op de zijligging 4 en 5 minuten los van de slang. en dat is knap want dat zijn de zwaarste posities. De therapie rooster is klaar dus tijd voor een ijsje en daarna eten. Overal gooit papa nu MCT olie door, kijken of het zo wel werkt. Hij had van gisteren nog een halve pizza over die hij lekker heeft opgepeuzeld. Dat voldoet ook papa heeft de pizza namelijk extra dik belegt. Morgen is er voor Geuko een productief dagje eindelijk en gaan we er weer vol gas tegen aan.

Dag 364 Donderdag, 20-07-2017:

Sinds gisteren komt er met het afzuigen wat bloed mee. Klein beetje bloed kan zich strekken over de hele afzuigslang, dat ziet het er erger uit dan het is, maar vandaag was het toch best veel en over de hele dag. Zo begon de dag. De artsen zijn er als gewoonlijk kalm onder en ondernemen geen actie ze denken dat het van een schaafwondje komt. Maar dit is nog niet eerder in deze mate voorgekomen. Papa is hier niet 100% gerust op. In combinatie met de saturatie dipjes en de vele mate buikpijn wat ook wel longpijn kan zijn. (het is dan altijd na het zuigen). Alleen weet papa ook niet wat er aan de hand is. We houden dit in de gaten en zien wel wat er gebeurd bij de canule wissel maandag. Onze dappere avonturier wilde nog wel doorzetten met de spreekdop. 2x 30 sec en 1 x 1 minuut en dat tijdens dat hij 6 minuten los was. Dan is het, na een pauze van een uur en een kwartier, tijd voor de schooljuf die nu tijdelijk de taak overneemt van de neuropsycholoog. Voor Geuko is dit vreemd, zonder enige voorbereiding voor Geuko is dit zo veranderd. Dat kan Geuko niet hebben die moet je eerst voorbereiden op wat er gaat gebeuren. Zo ging de therapie ook niet zoals het moest en waren we na 2 x 4 minuten al klaar. Direct door naar ademtherapie. Korte oefeningen met trainingen dat ging hem wel goed af. Hij heeft er wel meer moeite mee als anders. Geuko is vandaag met het eten papa aan het uittesten en uitdagend. Papa doet alles om Geuko maar aan het eten te krijgen en onder dwang lukt het nog wel aardig maar leuk is het niet. De baldadige kleuter komt weer om de hoek kijken naast dat hij ziek is moeten we niet vergeten dat hij ook kleuter is. Na het eten zet papa hem in de mollii suit. Dat werd gevraagd door de fysioloog. Hij deed erg goed mee en heeft er schik in, het helpt de therapeuten ook dat hij meedoet en ze kunnen vernemen dat als hij de mollii suit aan heeft dat het beter gaat. Dan is het om half drie al Feierabend. (klaar met de therapieën) ijsje gegeten natuurlijk en nog wat met de iPad gespeelt. Geuko maakt van het eten vandaag echt een sport. We zijn een uur bezig om die paar hapjes naar binnen te krijgen en met behulp van mama, door haar te bellen, lukt het

toch nog om zijn bord zo goed als leeg te eten. Hopelijk gaat het morgen wat beter met zijn gedrag naar papa en zijn afzuigen. Morgen een halve dag en dan is het alweer weekend.

DAG 365 VRIJDAG, 21-07-2017: 1 JAAR AFM

Vanmorgen op tijd naar Geuko want hij heeft op tijd therapie. Het gaat nog steeds niet goed met afzuigen, nog steeds komt er bloed mee. Maar er komt weinig actie er wordt gekeken naar de saturatie en de longen als dat goed is doen ze niks. Ze zeggen wel dat het kan zijn dat er wat wild vlees zich opbouwt rond de canule. Zou zeggen, check het of het zo is, maar dat gebeurt niet en Geuko blijft de hele dag niet 100% fit. De verpleging was klaar met het ochtendritueel en heeft papa nog maar 10 min. om ontbijt en medicatie er in te stoppen. We hebben snel een cracker met salami naar binnen kunnen werken en de medicatie, maar fijn is dat gehaast niet. Ook doet zijn schouder nu pijn omdat de banden niet meer functioneren raakt zijn schouder steeds verder uit de kom en dat is pijnlijk met aan en uitkleden. Elke zuster doet het namelijk op haar eigen manier. Ergo was de eerste en dat is juist met de handen en armen. Geen volledige therapie door de pijn, de ergo heeft een plekje ingetapet op zijn elleboog omdat de sensitieve zenuw getriggerd wordt en dat doet pijn. Daarna komt de juf weer voorbij. Papa heeft gevraagd of ze school dingen wil doen omdat het de hele week al niet goed gaat met het trainen met de slang los. School gaat gelukkig wel goed. Daarna is papa zelfstandig motomed met hem gaan doen. Papa had hem al start klaar toen een therapeut binnen kwam dat dat de bedoeling niet was. Papa vroeg of er binnen nu en 20 min, iemand kwam, maar dat was niet zo. Papa heeft weer goed moeten praten zodat ze het door de vingers zagen deze keer maar normaal mag het pas na 17:00. Op de therapie stond het na vojta, dat gaat bij Geuko niet. Vojta is te intensief om daarna nog motomed te gaan doen. Dan lunch, goed gegeten, en zo door naar Vojta. Vojta ging helemaal niet, overal last vast en bleven maar bloed afzuigen. De verpleging verbaasde zich er al over waarom dat niet gedaan is want ze kunnen plaatselijk een bronchoscopie maken (dat ze in je luchtpijp gaan kijken met een apparaatje) het schijnt dat niet elke arts dat kan. Geuko heeft wel goed gegeten. De hele dag is hij al niet zo actief als anders en papa vindt hem wat witjes. In bed kan hij ook maar alleen op zijn zij liggen want dan gaat het wel een beetje ok. Hij zegt ook steeds "papa het gaat niet zo goed met mij". Maar de saturatie blijft wel goed. Hij voelt zich niet zo lekker. Papa gaat zo nog even na beneden om te kijken of hij slaapt want hij vond het moeilijk om naar zijn kamer te gaan. Hopelijk kan papa het voor elkaar krijgen dat ze hem morgen helpen. Dan morgen maar hopen dat het wat beter met hem gaat.

Dag 366 Zaterdag, 22-07-2017:

Vannacht had Geuko alweer een saturatie dip van 80% en hij kwam er niet snel van te boven. Goed zuurstof gegeven en toen ging het wel weer. Weer veel bloed afgezogen. De dienstdoende weekend arts is nogal afwachtend en chef arts was als backup die kwam ook even langs om te overleggen. Het meest optimale situatie is maandag tijdens de canule wissel dan hoeft het niet 2 keer. Zit wat in vindt papa maar aan de andere kant het meest comfortabele en beste voor Geuko is zo snel mogelijk, papa wil niet dat dit weer gebeurt met zon dip. Door dit is Geuko nu het vertrouwen in de beademingsapparaten aan het verliezen want Geuko zegt dat ze niet goed afgesteld zijn. Het is ook niet goed voor de hersenen elke keer zo een dip. Eerst zeggen dat het apparaat niet goed meet maak je papa ook niet geruster mee. Zolang Geuko zit is het oké. De hele dag gaat het goed. We hebben de was gedaan en in de lichte regen naar REWE geweest. Hij vindt het fijn in de regen. Omdat hij zo goed zijn best heeft gedaan met het eten van de week mag hij van mama een cadeautje uitzoeken bij de

drogist. Daar verheugt hij zich de hele week al op. De hele avond heeft hij lekker gespeeld. Dan is het weer bedtijd en gaat het weer mis. Zelfs zo gek dat zijn saturatie terug valt naar 62%, de dienstdoende arts was weer terughoudend want die had de opdracht gekregen tot maandag er mee te wachten. Maar papa wil nu de canule wissel doen. De zuster zei, nadat de dokter weg was, dat het niet tot maandag moet wachten dat ze het nog een keer zou aangeven bij de overdracht dat het morgen echt moet gebeuren. De zuster heeft papa opdracht gegeven om dan maar echt stampij te maken als ze nog niet overstag willen. Nog zo'n nacht met saturatie dip is niet gezond en kan Geuko schaden. Dus de hoop voor morgen dat het Geuko beter gaat dan de laatste week.

Dag 367 Zondag, 23-07-2017:

Papa had een slechte nacht gehad net als verscheidenen die dicht bij het gezin staan. Papa had zich al een beetje opgeladen voor het gesprek met de arts. Toen papa bij Geuko kwam had een zuster hem op een douche bed klaar om te douchen Geuko was helemaal uit zijn doen. Ze had de bed slang met verwarming en al naar de douche gesleept, erg onhandig. Geuko roept stuhlslauch (stoetslang) omdat we die altijd aan doen met douchen en douchen doen ze altijd met papa erbij. Wat doet ze, gaat ze hem uitzuigen, waar hij niet om vroeg Geuko nog verder uit zijn doen. Papa schoot zo uit de slof dat de zuster stond te trillen want het was best wel een lieve zuster die ook alleen maar opdracht had gekregen om dit te doen. Sorry, maar ze was op de verkeerde tijd op de verkeerde plek. Papa bedaarde al snel en zag dat de zuster beetje uit haar doen was. Papa heeft Geuko weer in bed gelegd. De zuster wou net beginnen met douchen dus hij was nog droog. Papa heeft de zuster eerst gerust gesteld dat zij er niks aan kon doen, maar dat papa eigenlijk de dokter moest hebben met deze uitspatting. Maar ja de druk was al weg dus papa was al wat gekalmeerd en kon weer wat meer helder nadenken dan emotioneel reageren. De dokter kwam langs en papa vroeg hem of het vandaag kon. De arts die dat ding kon bedienen is er gewoon maandag, niet meer, niet minder. Wat deze arts wel doet (wat papa van te voren al wel wist) is meer tijd in Geuko stoppen en rustig de tijd nemen. Dat doet Geuko en papa wel goed. Geuko was ook al weer in zijn nopjes en had praatjes. Deze dokter was de eerste van de drie die zelf vroeg mag ik uitzuigen, alsof papa zijn gebeden werden gehoord, natuurlijk mag hij dat. De andere artsen durven het niet aan ofzo geen idee. Papa heeft ze gevraagd maar ze hebben de boot afgehouden. Morgen voor 12:00 uur is Geuko aan de beurt het liefst zo vroeg mogelijk, zei de arts. Zo willen wij het horen. Ze denken zelf aan een granuloom (klein stukje extra huid aan het einde van de canule die de luchttoevoer belemmert) logische verklaring. Papa kan ze beter te vriend houden dan tegen de haren instrijken. Papa kan goed met deze arts praten en heeft ook het gevoel gehoord te worden alleen hij is niet de overste die beslist. De rest van de dag verliep rustig 's morgen wou Geuko bellen met opa's en oma's, ooms en tantes en nichtjes, was goed om te zien dat hij daar nog naar vraagt. Alleen in de middag wou hij in bed alleen op zijn zij liggen want dat voelde het beste hij voelde zich wat minnetjes maar, Geuko heeft goed gegeten. Aardappelen met bloemkool en Duitse rollade ging er zonder problemen in. Lunch heeft hij een halve vette tosti naar binnen gewerkt voor hij zo minnetjes werd. Alleen het ontbijt was moeilijk en moest mama even helpen. Als drukmiddel zegt Geuko dat mama moet komen en papa wel naar huis mag en dat is bij mama een gevoelige knop. Wat begrijpelijk is. En zo is het avond, eindelijk nu gaan ze douchen in alle rust met papa en de zuster, dikke lol dat ze met z'n drieën hebben. Geuko wil wel op zijn zij blijven liggen omdat dat beter aanvoelt ook papa merkt dat hij snel moe is en zijn bloeddruk is al 2 dagen wat aan de lage kant. Dus geen therapieën gedaan van het weekend. Om opgeladen te

zijn voor maandag morgen. Op het laatst moest papa weer afzuigen en er zat weer veel bloed bij omdat je die granuloom steeds aanzuigt en weer open haalt. Hoe de dag morgen verloopt is afhankelijk van hoe het gaat met de canule wissel en wat ze gaan vinden en wat ze er aan gaan doen. Nog maar 1 slapeloze nacht en dan kan Geuko hopelijk letterlijk en figuurlijk opgelucht ademhalen.

Dag 368 Maandag, 24-07-2017:

Vannacht is papa bij hem geweest. Hij werd wat wakker en onrustig. Hij heeft papa niet gezien. Ben naar de zusterkamer gegaan, die zeiden dat alles oké was tot aan de overdracht. Toen ze dat zei ging bij Geuko het alarm af. Ze zei, ik ga zo wel even kijken. Papa liep er wat gehaast heen en hoorde dat de slang los was want hij had zelf al op de noodknop gedrukt. Binnen 5 sec. had papa 2 zusters bij hem staan. De hoofdzuster is verbaasd waarom hij nog geen verse canule heeft gehad omdat ze dit al sinds woensdag roepen.

De verpleegkundige kon papa geruststellen dat ze 2 paar extra ogen in het zeil houden bij Geuko ook al omdat ze al sinds woensdag roepen dat er wat moest gebeuren.

In de tussentijd heeft Geuko weer twee keer een saturatie dip gehad en had moeite met het er weer bovenop komen, maar uiteindelijk wel gelukt.

De volgende morgen was Geuko wel oké maar niet 100%. Om 10:00 uur heeft de arts naar binnen gekeken met een endoscoop (camera aan een slangetje met licht) die liet zien dat aan het einde van de canule aangekoekt oud bloed zat die de canule dicht hield eigenlijk. De arts dacht ook een granuloom te zien. De arts heeft daarop gehandeld door hem door te willen sturen naar een ziekenhuis. Na vier ziekenhuizen gebeld te hebben of er plek was konden we uiteindelijk naar Berlijn. De ambulance werd besteld en toen weer geannuleerd en dan nog een keer besteld. Zo duurde het wat langer, uiteindelijk zijn we om kwart voor één gaan rijden. De hoofdarts ging mee met toeters en bellen. Het was voor papa de eerste keer. Het heeft een grote indruk achtergelaten en wat een respect voor de ambulance chauffeur.

Binnen anderhalf uur waren we op de plek van bestemming. Geuko laat het over zich heen komen zolang papa bij hem is. Aangekomen in het ziekenhuis werd hij aan de monitor gelegd en alle standaard testen werden gedaan van zijn bloed en bloedgas analyse gemaakt. Papa is ondertussen formulieren aan het invullen. Hoelang we hier blijven is onbekend. Even later kwam de arts binnen, hij gaat weer een endoscopie maken maar eerst werden röntgen gemaakt. Dat zag er goed uit. Dan gaan ze de canule van binnen bekijken met de endoscoop, potdicht van opgedroogd bloed. Doordat de canule dicht zat door opgedroogd bloed, al een aantal dagen, kwamen we er niet door, we konden zo ook niet inhaleren omdat we het slijm niet konden afzuigen, wat wel moet. Het slijm van de longen is geïrriteerd en omdat er een korst zat in de canule werd de afzuig katheter steeds tegen die slijm aan gedrukt waardoor het gaat bloeden. Doordat we niet konden inhaleren is zijn slijm aan het verklonteren. Gevolg op gevolg, dus nu een nieuwe canule (een even lange maar ietsje breder en flexibeler) en zorgen dat zijn slijm weer rustiger wordt. Ze hebben hem doorgespoeld met acc (een soort slijmoplosser)

Al het verklonterde slijm wordt nu zachter gemaakt zodat het kan worden verwijderd. Papa was tot 19:45 uur bij hem. Hij slaapt wel doormiddel van kalmeringsmiddel omdat hij nu aan een ander beademingsapparaat ligt en niet goed aan voelt omdat hij het niet gewend is. Hij heeft een hartfrequentie van 132 en saturatie van 92, bloeddruk 104/74 (81), bloedgas analyse oftewel BGA was perfect. Nu nog wachten op uitslag over of hij ontstekingen heeft. Morgenvroeg wordt er weer met een endoscoop gekeken of de slijm rustiger is

geworden. Wat een dag, wat een indrukken, wat een avontuur beleeft Geuko toch. Morgen hopen op een betere dag en dat we morgen in de loop van de dag weer terug kunnen.

Dag 369 Dinsdag, 25-07-2017:

Je kunt er maar niet aan wennen om maar weer ergens anders wakker te worden. Het helpt ook niet als je kind op een IC ligt, onrustige nacht, paar keer gekeken. Geuko slaapt wel lekker door ondanks een te hoge hartfrequentie. Toen ik bij hem kwam sliep Geuko nog. Het is voor Geuko wel fijn als hij wakker wordt en papa staat naast zijn bed. Ik heb hem gewassen en aangekleed en dan is het wachten op de arts die dan weer wil kijken met de endoscoop of alles goed zit. Intussen wil meneer wel een broodje eten. De onderkant van een bolletje met jam lekker opgegeten. ik at ook een broodje maar dan met hausmacher wurst (soort grove leverworst met kruiden) dat leek Geuko ook wel interessant. En, ja hoor, meneer eet nog een broodje weg. Met dat leverworst en met het verzoek of ik dat bij de REWE wil gaan halen van de week. Met alle liefde doe ik dat. Het duurde even (het was het wachten op de reinigingsdienst die de endoscoop schoon maakt) maar daar kwam de dokter aan. Alles ziet er goed uit van binnen alleen zit zijn linkerlong nog wat vol met slijm het was even werken maar ze hebben het voor elkaar gekregen om hem schoon te krijgen. Geuko vraagt de hele tijd om zijn stoelslang die hij vertrouwt maar de artsen willen hebben dat hij continue bevochtigt wordt. Ze hebben wel gewisseld van de kliniek beademing naar zijn eigen bed slang. De eerste keer ging niet goed, achteraf gezien zat zijn linkerkant nog vol, na de tweede poging lukte het wel. Ze hebben een kleine aanpassing in de instellingen nog moeten doen en toen was het goed. De hele dag zag zijn saturatie er goed uit en hartslag was ook gezakt naar normale waarden. Aan het einde van de dag had hij nog weer last van hoofdpijn en daar heeft hij paracetamol voor gekregen. De andere dienstdoende arts zou nog voorbij komen maar is niet geweest. We worden een beetje in het ongewisse gelaten over hoe verder, wanneer naar Brandenburg terug. De hoop is dat hij nadat de arts weer in de canule heeft gekeken en het ziet er nog goed uit, dat we terug mogen. Wat het nou is geweest waarom we hier zitten is nog een ?. Ja de canule was verstopt met opgedroogd oud bloed door de droge beademing (stoelslang) daardoor niet kunnen afzuigen en niet kunnen inhaleren waardoor slijm taai is geworden zo dat hij die saturatie dip heeft gekregen. Misschien komen we er wel nooit achter, maar 1 ding is zeker, de artsen hebben te lang gewacht met handelen, hier willen ze geen uitsluitsel geven. De dag ging wel snel voorbij, samen lekker pizza gegeten van het restaurant om de hoek. Hij eet hem helemaal op, goed zo en goed gedronken. Ook heeft hij een beste stoelgang, 4 keer zijn broek goed vol. Het is zomaar 20:15 uur. Tijd voor het avond ritueel en dan is het tijd dat papa naar zijn kamer gaat. Omdat alles zo onbekend is, is het voor Geuko weer moeilijk om alleen te zijn. Maar goed nog 1 nachtje en dan gewoon terug naar Brandenburg. morgen weer een spannende dag.

Dag 370 Woensdag, 26-07-2017:

Om 07:00 uur heeft de zuster papa wakker gemaakt. Geuko roept om papa, er was niks aan de hand, alleen hij had gedroomd dat papa weg was. Ik was gelukkig 10 meter verderop. Geuko zijn stem klinkt schor en hij kan maar op 1 manier liggen zonder dat het hem pijn doet, dat kan natuurlijk niet de bedoeling zijn. Ik heb de artsen vriendelijk, doch dringend verzocht om de oude type canule er weer in te doen, want die was goed en speciaal door Hamburg Lufthafen station uitgezocht na een bronchoscopie. Na wat overleg hebben ze die toch terug geplaatst. Ze hebben met de endoscoop nog naar binnen gekeken ze hebben de langere geplaatst omdat ze dachten dat de achterwand van de longen de canule dicht hield, maar dat was niet zo.

Alleen de instellingen van het apparaat moest anders. Geen idee wat ze hebben veranderd, maar het was beter ingesteld. Geuko heeft weer goed ontbeten, 2 broodjes, middageten was weer ziekenhuisvoer warm eten die wou hij niet, snap ik. Zelfs papa vond het niet lekker. De hele middag maar liggen wachten op het verlossende woord wanneer Geuko naar Brandenburg mag. Gelukkig in de loop van middag kregen we te horen dat we morgenvroeg om 09:00 uur weer met loeiende sirenes vertrekken richting Brandenburg. Geuko opgelucht en papa ook uiteraard. Ik mocht de hele middag bij Geuko in bed liggen spelletjes spelen op de iPad, meer kon ook niet. We hadden verder niks bij ons. Dan is het avondeten tijd. Ik dacht, ach tis toch de laatste avond, laten we elkaar eens gaan trakteren. Geuko, een gepaneerde kipfilet met friet en dikke champignonroomsaus. Drie kwart heeft meneer opgegeten, en papa heeft scampi gehad heerlijk en het restaurant zit letterlijk om de hoek. voor ons beide nog geen €18,- euro kwijt, dat kan dan nog wel uit. En we zaten dan ook lekker vol, zo vol dat Geuko na 15 min in slaap is gevallen. Vlak daarvoor zei hij nog dat ik moest voorlezen maar ik moest wachten want het was nog niet donker genoeg. morgen is het weer een drukke dag voor Geuko en mij, de reis terug anderhalf uur. Dan settelen kost ook weer tijd en kijken wat de dag dan verder brengt aan dingen regelen. Ben wel heel benieuwd wat er overgedragen gaat worden als reden wat ze gevonden hebben. We gaan morgen er vanuit dat de reis goed verloopt en dat Geuko weer zijn plekje kan vinden na deze verschrikkelijke paar dagen.

Dag 371 Donderdag, 27-07-2017:

Het was weer vroeg vanmorgen. Om 07:00 uur naar Geuko gegaan en hij sliep nog ik maak hem rustig wakker. Hij heeft heerlijk geslapen, rustig ontbijten en wakker worden en wachten tot 09:00 uur om te gaan, denken we. 8:45 Uur werd ons verteld dat de arts het niet redt en het een uur later wordt. Uiteindelijk om 10:00 uur werd Geuko op de brancard gehesen op naar Brandenburg. Na 2 uur en 15 minuten rijden waren we eindelijk gearriveerd in Brandenburg. Gelijk ijsje gehaald want dat kon niet in Berlijn we hebben ons gemeld dat we weer terug waren en het hele verpleegteam kwam even een blik werpen bij Geuko. Het schijnt met Geuko zo te zijn geweest dat hij te weinig bevochtigt beademd was door het zuigen gaat de slijmhuud irriteren en lichtelijk bloeden en zo is alles gekomen. Geuko weet ook zo niet wat er aan de hand is, volgens hem is nog steeds de bed slang niet goed in Brandenburg en in Berlijn wel. Hij wil persé op zijn zij liggen en ik weet niet zo goed wat ik er mee aan moet. De hele middag heeft hij you-tube gekeken. Hij heeft wat in te halen, in Berlijn hadden we geen wifi. Daardoor konden opa's en oma's en mama ook niet met Geuko beeldbellen. Hij is zo blij dat hij weer terug is in Brandenburg hij moest het iedereen vertellen. Dan is het etenstijd. Ik laat Geuko niet met een broodje kaas op bed gaan. Dus papa bestelt voor de laatste keer wat Geuko wil eten. Dan komt de therapie plan voor morgen binnen. Om 09:00 uur eerste therapie en ook nog Vojta waar Geuko helemaal uitgeput van raakt. Dan is de rest van de dag weg. Ik heb gevraagd of dat nog verplaatst kan worden. De artsen zeggen: "dan sla je hem maar over", maar dat is ook niet de bedoeling. Ik wil gewoon het beste voor Geuko, is dat nou zo raar dat ik dan zo veel "zeur" het is in mijn ogen een beetje. Het is al zover dat ik mij elke keer verontschuldigd als ik weer aan kom met commentaar, dan komt het volgende hoofdpunt om de hoek. Voor we vertrokken was hij 15.6 kilo en nu zijn we terug. Hij heeft mega goed gegeten, weer gewogen. 15.1 kilo. hij heeft wel veel ontlasting gehad, hoe kan dat? We zullen morgen maar weer zien wat de dag brengt. Hopelijk wordt het een goede afsluiter van de week.

Dag 372 Vrijdag, 28-07-2017:

Geuko werd al gewassen toen ik binnen kwam. Hij had goed geslapen. De eerste therapie is om 09:00 uur. De zuster was klaar om 08:30 uur, dan nog in de rolstoel, medicijnen en dan nog eten, is te kort. Ook nog Vojta. Geuko keek er behoorlijk tegenop tot aan huilen toe. Ik had de therapeut gevraagd of ze dan wat anders kon doen. Ze hebben ademtherapie gedaan en dat ging gelukkig wel goed. Alleen is hij nu weer angstig om zonder de beademingsslang te trainen. Daarna gelijk door naar interaktiongruppe, laatste keer want Mesnha gaat dit weekend of maandag terug naar huis. Weer 1 van zijn favoriete therapieën minder. Benieuwd wat er voor in de plaats komt. Ze hebben getrommeld en dingen van bovenaf proberen te pakken met hulp uiteraard, en dat ging prima. Eerst luier verversen en direct door naar motomed. Niet echt een ontbijt gehad we kunnen nu in 1 keer naar mittagessen. Geuko heeft een hele tosti naar binnen gewerkt. Papa maakt dat van een Duitse bol, met daarbij komkommer en paprika, alles op. We hebben gelukkig nu de tijd want de eerstvolgende therapie is pas om 14:45 uur, muziek therapie. Daar is weinig nieuws, ze kon niks vertellen, want de groep was te groot om iedere ouder individueel bij te praten. Als laatste heeft Geuko ergo therapie, niks bijzonders, hij doet goed mee. In de tussen tijd werd ik weer gebeld door hetjuisteloket.nl die ingeschakeld is door de ministerie van volksgezondheid en die vraagt weer aan de verzekering of bepaalde hulpmiddelen vergoed worden. Nee was het antwoord want het is niet evidence based. Geuko krijgt bij alles nee want er zijn maar twee kinderen ziek in Nederland en zo ver bekend maar twaalf kinderen in heel Europa sinds de ziekte bekend is. Het bewijs dat het werkt is in Amerika, maar ik heb geen idee hoe het werkt. Om iets te bewijzen dat het evidence based is en wanneer is iets evidence based? Ook de therapie voor Geuko in Amerika is evidence based in Amerika, maar geldt dat dan ook in Nederland? Blijkbaar niet want we hebben geen akkoord dat we er heen mogen en moeten alles zelf betalen. Amerika kan helpen maar Geuko mag niet geholpen worden door allerlei regelgeving. Het kost de overheid minder om Geuko direct naar Amerika te sturen, maar ja regelgeving. Zoveel vragen komen naar boven: hoe krijgen we het voor elkaar dat het bewijs dat het evidence based is bij degene die hierover beslist? en wie beslist zoiets? Allerlei vragen die we zelf moeten uitzoeken omdat niemand is die hiermee gehandeld heeft. Dan is het weer etenstijd: Geuko heeft goed gegeten. Hij wou zelfs eten van papa proberen, en dat voelt goed. Ik kreeg nog een heldere ingeving waar de zuster ook gelijk werk van ging maken zei ze. Geuko had ooit maltocal, een energie middel. Maar dat vond de dokter niet meer nodig en is afgeschaft. Maar als hij dat neemt dan heeft hij de energie die hij nodig heeft en al het eten wat hij uit eten haalt wordt opgeslagen als reserve, dus komt hij aan, is de theorie. Zo was het bedacht in Hamburg in elk geval. Ik hoop dat ze dit willen doorvoeren, proberen kan geen kwaad. Geuko wou geen iPad vanmiddag dus we hebben samen met zijn speelgoed gespeeld. Al snel was het bedtijd. Morgen is het verder bij komen van de week hij heeft vandaag ook al een paar keer gezegd dat hij blij is om terug in Brandenburg te zijn. Morgen en overmorgen nog een rustdag waar we wel hebben afgesproken met ons tweeën dat we 1 keer de mollisuit doen en 1 keer de motomed en Geuko mocht zeggen wanneer wat hij wil gaan doen.

Dag 373 Zaterdag, 29-07-2017:

Papa haalt altijd ontbijt voor Geuko en zichzelf en gaan ze samen ontbijten. Het ontbijt is in buffetvorm. Ook lag zijn therapieplan voor maandag er. Interaktionsgruppe(spelen met een ander kindje), muziek/fysio(muziekles met hulp) en logo(oefenen zonder beademing en met het spreekventiel). Geuko heeft gelukkig een goede nacht gehad. Alleen heeft hij een beetje zuurstof nodig gehad in de nacht. De zuster heeft hem startklaar gemaakt en hop in de stoel.

In de keuken van de fröheha staat ook wel eens ontbijt, gelukkig lag er nog een plakje salami voor Geuko. Hij heeft de hele morgen met speelgoed gespeeld en aan het begin van de middag wou hij pas de iPad. Eerst wil Geuko eten, dan staat er personeel op te scheppen dus ik zag mijn kans schoon om mijn beklag te doen over het ontbijt. Ik heb het nu zo voor elkaar als het nou weer gebeurd dat ik permissie heb om de keuken in te komen om het te melden en dan maken ze een klein bordje voor Geuko klaar. Na het eten zijn we een trainingssessie op de motomed gaan houden en hij heeft 4 kilometer gefietst. Daarna een ijsje gehaald en vervolgens naar de REWE. Vooraf nog even met mama en Gijs gebeld. Eindelijk hausmacher leverworst gekocht en salami om er zeker van te zijn dat hij te eten heeft. Van mama mocht hij wat leuks uitzoeken bij de Rossman (drogist) als hij lief zou zijn en goed gaat eten tot opa en oma er zijn. We kwamen terug en hij heeft een heel bolletje (die hij ook bij REWE heeft uitgezocht) opgegeten met de hausmacher leverworst. Ik heb ook gevraagd om dat maltocal (soort dextro) de dienstdoende arts vond het geen gewenst middel. Een suikerboost in een keer is ook niet goed en daar zit wat in. En proteïne dan? Dat vond de arts dan wel een goed idee en is gelijk een bus proteïne poeder gaan halen. Kijk, aan zo'n arts hebben we wat. Kijken wat dit gaat doen in de komende weken. Geuko wou verder geen iPad en heeft natuurlijk met zijn nieuwe vrachtwagen gespeeld. Op het laatst hebben we nog een klein feestje op zijn kamer gebouwd met de banana techno van de minions, snollebollekes en ander apres skihut muziek. Helemaal uit ons dak. Het laatste beetje energie eruit werken, kijken of het mij morgen weer lukt. Zo geweldig als ik Geuko helemaal mee zie feesten. "Gekke papa" zegt hij steeds met een grote grijns op zijn gezicht. Morgen weer zo'n dag en dan is ons weekend weer geslaagd.

Dag 374 Zondag, 30-07-2017:

Vandaag was het ontbijt gelukkig goed aangevuld zoals het hoort. Dus de dag kon goed beginnen, dacht ik. De zuster was nog met Geuko bezig en vertelde mij dat hij in de nacht slecht had geslapen door alle kikkers die weg gezogen moesten worden, ook was het weer wat bloederig. De hoofdarts zou nog langskomen. Zo gezegd zo gedaan kwam de hoofdarts langs, intussen zit Geuko al in de stoel en zitten we eindelijk aan het ontbijt. Vroeg ze aan mij wat de vragen zijn over het afzuigen. Ik moest haar eerst vertellen dat de zusters dat waren, maar nu ze er toch is gelijk aangekaart dat de therapie plan gewoon niet klopt. Zij vinden muziek en interaktiongruppe ook belangrijk, ja klopt maar niet als hoofdtherapie. En waar is de neuropsycholoog? Die vraag is nog even wat belangrijker. Nou het antwoord was, dat ze niet weer komt en het was de vraag wanneer Geuko een neuropsycholoog weer terug krijgt. Als we geluk hebben pas na komende week. Dat zal dan een nieuwe worden die Geuko niet kent. Moet Geuko zijn vertrouwen winnen en zijn we zo weer drie a vier week verder. Dus komende week gaan de andere therapieën ook niet op het niveau als voorheen, we zijn ongeveer weer terug bij af. Want vertrouwen in zijn apparaten zijn ook weg. De arts kan ook geen neuropsycholoog toveren en moeten het er maar mee doen. Toen is de arts naar de zusters geweest en niet teruggekomen. Er valt nu niks aan te doen en geen verder advies is gegeven dan het aan te zien. Geuko heeft de hele dag met de iPad gespeeld en ik heb formule 1 gekeken. Samen de was gedaan. We hadden afgesproken om de molliisuit te doen maar Geuko zijn rechterarm doet hem zeer en is een keer zo dik als zijn linkerarm. Ook is het zo drukkend warm dat we dat uit voorzorg maar niet hebben gedaan. Geuko heeft goed gegeten. Ik heb zelf wat gemaakt. Doordat we samen nog even met mama en Gijs hadden gebeld ging de tijd snel voorbij en was het alweer bedtijd. De bedslang veroorzaakt veel kikkers en papa zuigt alweer wat bloed die de slang rood laat kleuren. We zullen zien of de artsen nu wel

adequaat reageren. Morgen is het weer een drukke bel en regeldag. Hopen dat we nu dingen kunnen oplossen. zodat ik ze kan afvinken, en hopen voor Geuko dat hij een keer een goede dag heeft qua therapie.

Dag 375 Maandag, 31-07-17:

Het is drukkend warm in Brandenburg vandaag. We beginnen gelukkig niet al te vroeg om 10:00 uur, eerste therapie, maar goed. Geuko zal Geuko niet zijn als hij de zuster weet te misleiden door te zeggen dat de inhalatie van 08:00 uur door papa wordt gedaan. Deze zuster heeft Geuko heel weinig en gelooft hem om zijn mooi grote ogen. Geuko is hierdoor zelf in de problemen gekomen met zijn kikkers die hij niet weg krijgt. 45 min. was ik nodig om zijn kikkers te vangen met alle inhalaties, hoestmachine en afzuigen en zelfs de dokter kwam er bij (toen het klaar was). Een leer voor de volgende keer voor deze zuster om gewoon om 08:00 uur de inhalatie te doen. Interaktiongruppe is waarschijnlijk de laatste keer met Mesnah. Ze hebben memory gespeeld en getallen herkennen, dat is voor Geuko een eitje, maar goed lekker laten spelen. Daarna in 1 x door naar combi therapie van muziek en fysio, niks geen bijzonders. Doet goed mee en is altijd vrolijk, krijg ik te horen. En zo is het alweer lunchtijd. Geuko eet vandaag goed. We hebben nu alle tijd want de eerst volgende en alweer de laatste therapie is om 16:00 uur, logopedie. In de tussen tijd is er uitvoerig met mama en Gijs gebeld want die waren bij opa en oma op de camping. Geuko houd ervan om mama opdracht te geven om Gijs en bobbie(de hond) te volgen. Frequent vragen "mama wat doet Gijs". Gijs laat maar al te graag dingen zien waar hij mee speelt en zo hebben we toch een beetje onze family time. Ik ben tussendoor weer aan het regelen geslagen maar in vakantietijd is dat knap lastig. Iedereen gaat tegelijk met vakantie en er wordt geen vervanging geregeld. Ik geef een voorbeeld: elektrische rolstoel regelen.

Daar ben ik al zeker 3 maand mee bezig.

Duitse regels zijn, dat de patiënt zelf de rolstoel moet regelen met de verzekering. Nederlandse regels. Geuko heeft recht op een rolstoel als hij thuis is. Als hij in een revalidatiecentrum is moet het centrum voor de rolstoel zorgen, dan hebben we dus een probleem. Nu wonen wij gelukkig in een toffe gemeente die meedenkt, die binnen de regels wat probeert klaar te krijgen en voor een tijdelijke oplossing kan zorgen, een tijdelijke elektrische rolstoel. Het beademingsapparaat moet er ook opgebouwd worden en dat doet normaal gesproken het centrum van thuisbeademing. Die zeggen op hun beurt dat ze geen opbouw doen omdat zij niet de leverancier zijn van het apparaat dus volgens hun regels het niet mogen doen (dit wordt nog besproken om toch te kijken naar een uitzondering. maar verwacht er niks van) het is hetzelfde apparaat, maar goed, regels. Daar komt nog bij dat degene die de opbouw moet doen nu 4 week met vakantie is. Geen vervanging dus we wachten maar weer 4 week, zit niks anders op. En dit gaat maar om 1 hulpmiddel.

Logopedie was het laatste voor vandaag. Ze verneemt heel goed dat Geuko de therapie van neuropsychologie mist. Ze zegt dat we zo goed als bij af zijn en weer opnieuw moeten beginnen. 10 minuten van de 30 minuten therapie weer bezig met afzuigen.

Avondeten gaat er goed in, een lekkerbek en een broodje leverworst. Tussendoor nog weer met mama en Gijs gebeld. De avond verloopt rustig. Lekker klaar gemaakt voor bed en ons opmaken voor een nog warmere dag dan vandaag. Ik zie wel hoe het gaat want we beginnen weer om 09:00 uur en dat wordt weer rennen en vliegen. We zien wel hoe de dag verloopt.

Dag 376 Dinsdag, 01-08-2017:

Vanmorgen kwam ik Geuko zijn kamer binnen en zag daar Geuko zijn lievelingszuster terug van vakantie. Hij was in zijn nopjes, maar een half uur daarvoor ging het niet zo. De verpleging had moeite met afzuigen en haalde een grote bloedprop eruit. Ze hebben de dokters gevraagd om te komen kijken. Tot zeker half vijf in de middag heeft het geduurd dat er een dokter kwam maar dat was nadat een therapeut had gebeld. Ik heb haar toen laten zien wat er uit kwam maar toonde weinig interesse in wat er uitgezogen werd. Geuko zijn dag begon om 09:00 uur. Heb Geuko eerst gevraagd of hij naar de therapie wil want het was muziek, hij wou niet. Gisteren ook al muziek en morgen ook weer. Ik vind het helemaal prima, slaan we de eerste therapie over en eten we rustig ons ontbijt op. Om 10:30 uur was de volgende therapie, motomed. Deze training doe ik al zelf ook al staat dit niet op de planning. Daar zijn we wel heen gegaan en hij heeft lekker 4 kilometer gefietst. Dan staat de ernährungsberaterin (dietiste) op de planning. Voor de zoveelste keer zegt ze hij eet goed en heb niks toe te voegen. Alleen door die proteïne poeder moeten we gaan merken dat het aanslaat. Volgende week is ze blij als hij een halve kilo is aangekomen. En zo is het lunchtijd, na de lunch logopedie. 1x 4 min. dan 1x 1 min vrij van de slang met veel moeite, ik moest veel kikkers zuigen en 30 sec. met spreekventiel, dat wou hij zelf. Heel goed van hem. De logopediste zei dat ze wel merkte dat we weer bijna terug bij af zijn met waar we waren toen de neuropsycholoog er nog was. (2x9 min was een eitje) ze heeft dit ook doorgegeven aan de doktoren. Alles wat we bereikt hebben in al die maanden is in 3 week tijd weg. Na de logopedie is het twee uur wachten voordat we votja hadden. Hij maakt zich vooraf al zo druk om Vojta en begint smoesje te verzinnen dat opeens zijn stoelslang niet goed is en hij heeft opeens overal last van. De therapeute heeft geen vojta gegeven omdat zijn saturatie daalde naar 80% ze kwam niet verder dan 1 minuut beide zijdes (normaal beide zijdes 5 min) . Ze heeft verder ademtherapie gegeven met beademings slang. Ook zij heeft de dokter gebeld dat de therapieën niet gaan zoals voorheen. Nu zijn we bij het gedeelte dat de dokter binnen kwam. Ze wil morgen met de artsenronde gaan overleggen om nog eens naar binnen te gaan met de endoscoop om te zien of alles goed zit. Het vertrouwen in zijn apparatuur is weg en alle vooruitgang is ook weg het doet helemaal zeer als je het bevestigt krijgt van de therapeuten zelf dat al die maanden hier weggegooid zijn. Avondeten was niks dus papa heeft zelf wat gemaakt en dat ging er goed in. Hij eet de laatste dagen heel goed. Hopelijk doet het ook wat met de weegschaal. Morgen beginnen we weer om 09:00 uur met de planning, ik geef aan Geuko de keus of hij er heen wil of niet. Ik kan me er niet verder druk om maken, dat heb ik de laatste 4 maanden al gedaan, het helpt niet. Morgen instanties weer bellen en mij beraden om de vervolgstappen goed en doordacht te zetten om te krijgen wat Geuko nodig heeft eerder zal ik niet rusten.

Dag 377 Woensdag, 02-08-2017:

Voor de verandering heeft Geuko een goede nacht gehad. Lekker doorgeslapen. Hij wou graag naar de eerste therapie om 09:00 uur wat we net hebben gered, cognitieve training oftewel school. Ze is wel steeds verbaast wat hij nu allemaal kan; klok kijken, wiskunde, lettergrepen en beetje Duitse taal, niets mis mee. Daarna heeft hij combitherapie met fysio en ergo, die ging minder. Op de een of andere manier heeft hij kracht of zin verloren en zijn longen pruttelen behoorlijk. Het voelt niet goed als de therapeuten ook zeggen, alsof hij er de kracht niet meer voor heeft, zo lijkt het. Daarna ademtherapie hetzelfde verhaal, veel afzuigen saturatie daalt al bij 1 min. Ze is verder gegaan met ademoefeningen met slang. Het is woensdag en dus artsen ronde dag, elke keer zeggen ze langs te komen, maar ze komen niet.

Nu komen ze morgen om 09:00 uur om het in te halen. We zullen zien wat ze te melden hebben. Nu is het alweer lunch tijd, weer een lekkere tosti gehad. Alle combinaties komen voorbij, nu ham en salami met zoetzure saus van de Mac. Zolang hij maar eet boeit het niet wat hij eet. Om 14:00 uur motomed, dat gaat goed, niets aan de hand. Hij trapt zo weer 4 kilometer weg. Dan om 15:00 uur muziek. Hij wil er graag heen en heeft weer de clown uitgehangen, net als anders. Ze kijken altijd naar hem uit als ze weten dat hij komt. Dat was alweer de laatste therapie. We hebben ijsje gegeten en hij zag opeens lolly's staan dus ook een lolly meegenomen. Het is zulks mooi warm weer, we zijn een rondje om de kliniek gegaan daarna nog over hetfriedhof (begraafplaats) geweest, dat is een soort bos. Het ziet er niet uit als een begraafplaats zoals wij ze in Nederland kennen. Onderweg heeft hij zijn lolly opgesmikkeld. Aansluitend langs de bloemenwinkel waar hij weer een prachtig boeket heeft samengesteld. Zolang hij geen therapie heeft gaat het goed, naast al het afzuigen dan. Waar hij geen inspanning hoeft te leveren, wat longen betreft, is het goed. Papa heeft nog een beetje creativiteit in zich om wat lekkers voor Geuko in elkaar te draaien. En hij is gek op aardappelsalade, ik was mijn aardappelsalade kwijt aan Geuko. Geeft niets, zolang Geuko maar eet. Morgen is de eerste therapie om 08:30 uur die heb ik gelijk afgezegd omdat ik al weet dat we die niet gaan redden. Maar goed maak me er niet druk meer om dan maar geen therapie. De eerstvolgende is om 10:00 uur, dat past beter. Hopen dat morgen net zon relaxte dag wordt als vandaag.

Dag 378 Donderdag, 03-08-2017:

Gelukkig is deze dag voorbij. Vanmorgen gelijk de eerste therapie afgezegd omdat we die toch niet redden omdat het te vroeg is. De eerst volgende is pas om 10:00 uur en dus hebben we besloten om hem te gaan douchen want zijn lievelingszuster was er toch. We waren net klaar en ik werd mee geroepen voor een gesprek met de arts. Het ging over zijn gewicht, die maar daalde net boven de gevaren grens van 15 kilo. Ik roep al maanden dat de weegschaal niet klopt, maar dat is hun eikpunt. Hun oplossing: de komende 10 dagen moeten de zuster hem ontbijt, lunch en avondeten gaan voeren, zonder iPad, zonder tv (is nooit aan) en ik mag geen telefoon gebruiken (daarmee bel ik mama om digitaal samen te gaan eten), dus onder dwang gaan eten. Dat gaat niet werken. Ik ben zijn papa, ik bepaal zelf wel of we iets wel of niet gebruiken en als ik hem eten geven mag dan kijkt de zuster als bewaking mee of, wat en hoe hij eet. Als hij nog verder in gewicht zakt gaan ze een sonde plaatsen. Het is dan wel makkelijk zo, als je niet wil eten krijg je het via de sonde. Dus het enige waar hij nog controle over heeft ontnemen ze dan ook, dat gaan we dus niet doen. Hij heeft al een trauma opgelopen van de sonde. Naar ons idee ligt het meer aan een orgaan die te snel werkt of dat hij niet de juiste toevoegingen krijgt. Test zijn schildklier, maak een darmspiegel, maar nee is niet nodig want de sonde is de makkelijke weg. Ze hebben de MRI beelden van een paar maand geleden opgestuurd naar Berlijn en nu is er eindelijk bericht. Er is niks met zijn bloedvaten en het beeld laat duidelijk zien dat het AFM is. Dus de lievelingszuster heeft zijn ontbijt naar binnen gewerkt zonder problemen. Om 10:00 uur wil Geuko wel naar school. Niks aan de hand, lettergrepen snapt hij heel goed. Dan komt de nieuwe neuropsycholoog, 10 minuten te laat, gaat van Geuko zijn tijd af. En we redden 2 minuten van de slang. De laatste keer was het 12 minuten en dat was 2 1/2 week terug. Hij raakt in paniek en zo erg dat zijn saturatie zakt. Puur omdat zijn structuur weg is en niet voorbereid is op vertrek van de andere neuropsycholoog. De leiding heeft zich een paar keer geëxcuseerd maar goed het is gebeurd daar koop ik nu niks meer voor. Dan is het tijd voor de lunch, de zuster komt weer voorbij om hem weer te voeren, op hun manier. Voor hem gaan zitten met eten en naar binnen werken. Geuko blokkeert. Ik

heb er wat van gezegd hoe hij het gewend is zodat de zuster dat kan kopiëren en verrek hij eet met iPad, intussen mama en Gijs gebeld en opa en oma. De hele dag heeft hij het er over dat opa en oma komen. Hij vertelt het aan iedereen, zo blij is hij. Dan heeft hij logopedie, veel afzuigen weer en we komen weer niet verder dan 4 minuten. Als laatste ergotherapie die hebben zijn nieuwe armorthese nog weer getest. Dat moeten we weer even aankijken hoe en of het werkt. Ik heb maar eten besteld. Geuko had zin in patat met kip en papa heeft na lange tijd sushi besteld. Natuurlijk kwam de zuster weer binnen om hem te voeren dus gebruik die tijd om zelf ook fatsoenlijk te eten.

Ik neem een borrel en morgen gaan we een goede dag beleven met opa en oma tijd voor ontspanning en plezier.

Dag 379 Zaterdag, 04-08-2017:

Geuko zijn lievelingszuster was al bij Geuko om hem klaar te maken voor de dag. Net op tijd heeft ze het ontbijt er in gekregen en de medicatie voor de eerste therapie voor 09:15 uur, nou ja therapie. Ze hebben zijn kinetisch tape van zijn beide schouders verwijderd en daar hadden ze 45 min. voor nodig. Dan om 10:30 uur een heel theater om weer in zijn canule te kijken maar het opbouwen duurde langer dan de daadwerkelijke handeling. Met 2 artsen, hoofdverpleegkundige en zijn dienstdoende verpleegkundige erbij wat een poppenkast om te zeggen dat het er goed uit ziet. Ja als dat niet zo was hadden ze hem niet laten gaan uit Berlijn. Nou ja tijdverspilling, maar goed zelf weten. Om 11:30 uur neuropsycholoog die heeft het hele half uur met hem gespeeld met slang en de laatste 2 min. zonder slang. We moeten ergens beginnen, het is niet anders, ik kan er niets anders van maken. Dan is het lunchtijd. Ik heb het eten klaar gemaakt en zijn lievelingszuster heeft hem weer gevoerd. Daarna heel lang wachten tot de laatste therapie om 15:30 uur, ergotherapie de nieuwe armorthese getest door torens te bouwen. Geuko is de hele dag al zenuwachtig want opa en oma komen als hij klaar is met de therapie. En ja hoor daar zaten opa en oma buiten op het bankje voor de kliniek te wachten. Zijn stoel schudde van plezier. We zijn naar zijn kamer gegaan en daar al zijn cadeautjes open gemaakt, helemaal blij. Daarna wil hij ijsje eten met opa en oma maar helaas was de cafetaria al dicht. Dan gaan we maar naar REWE, boodschapjes gedaan en ijsje gekocht en op het bankje bij de tramhalte ijsje gegeten en voorbijkomende trams bekeken. Teruggekomen in de kliniek het avondmaal klaar gemaakt. Opa en oma hebben hem gevoerd, de zuster had handen te kort en vond het onzin om hem te voeren als opa en oma er zijn. Al snel was het bedtijd, oma heeft de verzorging zover gedaan. Daarna voorlezen stiekem heeft mama via whatsapp bellen meegekeken hoe hij de aap uithangt tijdens het voorlezen. Eerst opa, toen oma en daarna papa. Het was een fijne afsluiter van de dag. Morgen om 10:00 uur zijn ze terug en gaan we de binnenstad van Brandenburg an der Havel onveilig maken. Eindelijk een geniet dagje.

Dag 380 Zaterdag, 05-08-2017:

Geuko zijn dag is goed begonnen. Zijn lievelingsbroeder had hem al klaargemaakt voor vandaag en al cracker heksenkaas klaargezet waar hij om vroeg. Met mij erbij hebben we samen goed ontbeten want het belooft een leuke lange dag te worden. Opa en oma kwamen om 10:00 uur. We maken Geuko klaar voor vertrek. Niets vergeten? Alles mee? Noodtas? check. Beademingsapparatuur opgeladen? check. Genoeg afzuigcatheters? check. Geuko klaar? check. Gaan met die banaan, op naar de tramhalte. In de tram was ook alweer spannend, nog maar voor de tweede keer. Uitstappen op de hoofdstraat en daar was al het Italiaanse ijscafé. Dik ijsje gegeten, en zo naar het centrum gelopen. Geuko wou graag de

mediamarkt laten zien. Onderweg erheen begon het wat te sputteren, gauw naar binnen het is gelukkig een overdekt winkelcentrum.. daar wat rond gekeken. Terug naar buiten, maar ho wacht, het regent. Gelukkig denken opa en oma aan alles en hebben op voorhand al een paraplu mee. We hebben eerst gewacht tot het wat minder hard regende. Zo zijn we richting de brug gegaan, onderweg werd het droog. Oma wil graag met Geuko in de rondvaartboot. Het is gelukkig overdekt en het was geweldig en wat genoot onze trots eindelijk eens een keer weer. Steeds grapjes uithalen met opa en andersom. We hebben aan de hoofdstraat nog wat rondgelopen maar uiteindelijk begon het weer licht te regenen. De dag was ook al om en we zijn met de tram weer terug gegaan richting kliniek. Daar hebben we gelijk eten besteld omdat het lang duurt voordat het bezorgt is. Tijdens het wachten heeft Geuko, opa en oma aan het werk gezet met playmobile en de houten trein, daar komt het eten aan. Geuko eet goed en we hebben tussendoor met mama en Gijs gebeld. En zo is de dag alweer om. Het gaat snel als je plezier hebt, maar we zijn allemaal kapot maar voldaan van de dag. Het vergt veel meer energie om met een kind, die speciale aandacht nodig heeft, op pad te zijn. Morgen komen opa en oma weer en dan gaan we motomed laten zien en de statafel. Na de lunch vertrekken ze weer richting Nederland. Deze dag bezegelt met een dikke paarse rand.(positiviteit, gelukkig zijn en liefde)

Dag 381 Zondag, 06-08-2017:

De dag begon een beetje vreemd voor papa. Ik kwam op Geuko zijn kamer en meneer zat al in zijn stoel. Hij is er al op uit geweest in de zuster kamer en was begonnen aan het ontbijt, cracker met heksenkaas. Dat is nog eens leuk de dag beginnen voor Geuko. De zuster had nu genoeg tijd en nu kunnen dat soort dingen dus wel. Papa heeft verder het ontbijt gedaan en daar kwamen opa en oma aan. Eerst nog wat gekletst. Geuko wil graag opa en oma laten zien hoe het werkt met de motomed. Vol trots heeft hij weer over de 4 kilometer getrapt. Daarna was het lunchtijd, heerlijk om Geuko te zien genieten. Opa en oma willen ook graag zien hoe de statafel werkt. Geuko was niet helemaal enthousiast maar we hebben even doorgezet en hij staat toch te lachen in de statafel. De zuster kwam ook even kijken en vind het een idee om hem vaker in de statafel te zetten, ze wil dit met de hoofdarts bespreken. Na de statafel heeft Geuko wel een ijsje verdient. Samen hebben we buiten nog een ijsje gegeten om daarna opa en oma uit te zwaaien en een goede reis te wensen terug naar huis. Ik heb dan even doorgepakt om direct maar even de was te doen en op te hangen dan is het weer tijd om te eten. Het is voor Geuko best wel indrukwekkend allemaal dat opa en oma er 3 dagen waren en wat hebben we ervan genoten. Het is een leuk weekend geweest en hebben een beetje positieve energie kunnen opbouwen voor de komende week. Weer vol gas er tegenaan.

Dag 382 Maandag, 07-08-2017:

Het is weer het begin van een nieuwe week met nieuwe hoop voor verbetering van dit avontuur. Ik kwam bij Geuko op zijn kamer en Geuko zat alweer in de rolstoel. Was al gewassen en hij is mee geweest over de hele afdeling met medicijnen klaarmaken en ontbijtje klaar maken. De broeder was alleen de inhalatie vergeten te doen. Die hebben we ingehaald en zo lopen we alweer wat achter op schema. Ik had met de artsen afgesproken alle therapieën voor half 10 te schrappen. Dus de eerste is om 09:00 uur. Geschraapt! ademtherapie. Dan om 10:00 uur interaktiongrupe maar die gaat niet lang meer door. Meshna is klaar en verwacht 1 dezer dagen hun privé medisch vliegtuig naar huis. Wat gebeurd er dan? Dan vervalt deze therapie, schiet lekker op. Op de originele planning staat om 11:00 uur motomed. Vlak voor tijd kreeg ik een nieuwe planning in mijn handen gedrukt dat

die is verschoven naar 16:00 uur. Ik ga niet voor 1 therapie zolang wachten. Die therapie doe ik sowieso al zelf dus ik ben met Geuko gewoon om 11:00 uur naar motomed gegaan. Er was niemand. Ik heb heerlijk rustig mijn ding met Geuko kunnen doen, niemand die zich eraan stoort. Dan is het tijd voor lunch. De broeder heeft hem zijn tosti naar binnen gewerkt en dan is het al snel tijd voor de echte ontmoeting met de auto van team t'word altied wat van de Barrel challenge. Vooraf heel veel praatjes tot de auto er aan kwam. Hij was sprakeloos. De hele tijd heeft hij niet veel gezegd hij was zo onder de indruk. Een rondje om de auto gedaan. Geuko zegt: "he, eindelijk een Nederlandse auto" kijkend naar het nummerbord aan de achterkant van de auto. De auto zit vol stickers die stichting adventure Geuko allemaal supportten. Alle mensen die hebben gesponsord, bedankt. De dames hebben hun laatste lootje getrokken live via facebook en zijn daarna meegegaan naar Geuko zijn kamer. De dames zijn door emoties bevangen en waren er stil van om eindelijk Geuko in het echt te zien. Ze hebben een kop koffie gedronken en Geuko heeft een ijsje gehad. Na deze welverdiende pauze hebben we de dames uitgezwaaid die hun weg vervolgen naar huis. Bij Geuko kwamen de praatjes weer hij is helemaal blij met zijn medaille en zijn beer die hij heeft gekregen. Dan is het even rust. Maar de rust werd al snel verstoort door de volgende wijziging in de therapie plan om 16:00 uur kregen we te horen dat we om 16:30 uur nog naar logopedie moesten. Ik heb gevraagd of die therapeut naar Geuko zijn kamer wil komen en gelukkig wou ze dat wel. Normaal bereidt ik Geuko een dag van te voren voor op de dag erna. Maar op deze manier raakt Geuko in de war en snapt hij er niets van. De logopedist heeft oefeningen met zijn nek gedaan. Ik vroeg waarom hij geen massages krijgt voor zijn spieren in zijn nek en de rest van zijn lichaam om de doorbloeding te bevorderen en hem soepel te houden zodat hij zich beter en sneller kan herstellen. De therapeut keek mij verbaast aan en vroeg aan mij "hoezo krijgt hij geen massages?" Dus gaat zij proberen om voor hem massages te regelen. Ik vraag dit al sinds het begin maar ja naar papa wordt toch niet geluisterd. Dan is het etenstijd, hij eet dit keer meer als anders, en daarna moest hij nog gewogen worden. Vorige keer was hij 15.8 kilo en nu 16.4 kilo. De artsen menen dat het komt doordat de verpleging hem eten geeft (alsof ik dat niet kan) hij eet net zoveel als anders, toevallig vandaag met avond eten wat meer. Ik denk zelf dat het ligt aan de proteïne poeder die hij krijgt waar ik om gevraagd heb, maar goed, lekker laten gaan. Hij komt aan en daar gaat het om. Geuko is moe en gaat naar bed. Na alle bedtijdrutuelen hebben we gekeken naar de therapieplan voor morgen en ziet er alweer lekker vol uit. Twee therapieën, en weer 1 keer motomed. Eigenlijk waren het er vier maar de eerste twee kunnen we al overslaan, die stonden gepland om 07:30 uur en om 09:00 uur wat we sowieso niet redden. Morgen dus weer een relaxt dagje met weinig therapie.

Dag 383 Dinsdag, 08-08-2017:

Geuko zat alweer in zijn stoel toen ik bij hem kwam vanmorgen. Hij was al bezig met zijn ontbijtje. De eerste twee therapieën werden overgeslagen omdat ze dus te vroeg waren dus de eerst beste therapie was om 11:00 uur. Geuko kreeg een pakketje met de post. Het is van zijn overbuurman die alweer thuis is, Phillip.

Een minion pakket met alles van de minions: tshirt, pet, 2 bekers, bellenblaas, minion snoepjes en een kleine therapietas noemen we het maar. Zoals wel vaker gaat mijn telefoon, het is de revalidatiearts van het UMCG (die belt wel vaker) ze vertelde mij dat ze overleg had gehad met de behandelend arts van Brandenburg en Antwerpen. Ze willen Geuko naar huis laten gaan. Waarom komt de behandelend arts niet naar mij toe om mij dit te vertellen? Maar goed, ze komen in Brandenburg niet verder en het is beter als hij thuis is, dus uitbehandeld. Dit advies had Antwerpen ook gegeven omdat ze daar niks anders doen dan in Brandenburg.

Het plan is nu als volgt: Geuko zal ergens midden september eerst naar Nijmegen gaan om in kaart te brengen wat zijn lichaam echt kan. Daarna moet hij in het UMCG opgenomen worden. Dus ongeveer, ergens in oktober komt hij thuis. In het UMCG bepalen ze wat hij nodig heeft aan therapieën en welke verzorging. Hij zal dan 24/7 krijgen met standaard behandelingen. Zelfs Vojta, wat we hebben gezien wat werkt bij Geuko, krijgt hij niet. Is in Duitsland net zo normaal als fysio maar in Nederland weer niet erkent. We hebben het echt gezien dat het bij Geuko werkt. Hetzelfde geldt voor elektrostimulatie we hebben gezien dat het bij Geuko werkt want zijn rechterhand kan weer grijpen door deze stimulatie. De artsen geloven er niet in dus hij krijgt het niet. De artsen in Amerika bevelen deze therapie aan voor kinderen met zijn aandoening omdat dat het beste werkt tot nu toe. Nee, het is geen wondermiddel maar wel op dit moment het enige wat werkt. Er zijn veel goede resultaten mee geboekt. Maar in Nederland krijgt hij het niet omdat ze er niet in geloven. In Amerika is deze therapie de normaalste zaak van de wereld en zijn negen centra over heel Amerika en bestaan al 10 tot 15 jaar, zijn dat allemaal sprookjes wat niet zou werken? Waar is die nieuwsgierigheid van de artsen als zelfs de hoofddokter/specialist van AFM deze therapie aanbeveelt, daar moet dan toch naar geluisterd worden ook al geloof je er zelf niet in als dokter? Waarom kan ik nou niet een gat in de lucht springen dat hij naar huis gaat? We weten dat hij eigenlijk niet naar huis mag alleen er zijn geen andere opties volgens de dokters. Met de ervaring die we al hebben met het UMCG, bedenken ze wat het beste is voor Geuko aan therapieën die hij dan voorgeschoteld krijgt en die zullen niet tot nauwelijks helpen net als hier in Brandenburg. Ja, eindelijk naar huis, normaal leven zal het niet worden, acht maanden van elkaar ontwend. Ook de nieuwe situatie dat je 24/7 iemand om je heen hebt moet wennen laat staan weer wennen aan elkaar en wat gaat er allemaal een regel werk aan vooraf wat we nog allemaal zelf moeten doen. Ik ben er niet gerust op dat het van een leien dakje gaat met onze ervaringen tot nu toe, maar goed we zullen zien. Na de lunch is het tijd voor logopedie. 3x 1 minuut los en 2x 30 seconden met spreekventiel. Motomed en molliisuit hebben we niet gered doordat het kortstondig weer even niet goed ging met Geuko. Geen enkele beademingsapparaat was goed en afzuigen was het niet. Gelukkig kwam zijn lievelingszuster eraan om hem rustig te krijgen. Ik ben er niet gerust op om hem zo mee naar huis te krijgen, er is geen andere keus. Het is etenstijd. Een heel bord chilli con carne en 2 crackers met salami, goed bezig. Geuko zag er moe uit en heb hem dan ook snel in bed gedaan. Hij leefde wel weer helemaal op toen zijn lievelingszuster kwam toen ik naar boven ging morgen weer een beetje een normale therapie dag. Ik hoop dat hij het nu wat beter trekt dan vandaag. Zijn regelmaat is weg en dat kunnen we merken.

Dag 384 Woensdag, 09-08-2017:

Vanmorgen lag Geuko nog in bed. Wel het hele ochtendritueel gehad maar niet in de stoel maar dat is oké. Alle tijd, eerste therapie slaan we over omdat het voor half tien is. De eerste is co therapie van fysio en ergo. Hij doet goed mee. Op de rol gezeten en tegelijkertijd een spel gespeelt. Daarna neuropsycholoog. Die benaderd hem veel te soft, terwijl Geuko altijd onderhandelt om zijn zin te krijgen, ze geeft veel te snel toe. Maar ja iedereen is anders en dit gaat niet werken zo. 1x 2 minuten en 1x 2:30 daarna maakt hij zich weer zo druk dat niks meer wil en zijn saturatie naar beneden haalt. Gelukkig was het daarna tijd voor lunch. Het duurt 2 uur voordat hij de volgende therapie heeft en dat is muziek hij doet net als anders goed mee. Als laatste dierentherapie, stelt niks voor. Alleen beestjes eten geven en aaien. Maar Geuko wil niks op zijn blad hebben en vind lieve schattige konijntjes doodeng en raakt helemaal in paniek. Dus deze therapie gaat niks brengen dan alleen maar nog meer angst. Beesten horen

op de grond of op afstand volgens Geuko, dan is alles prima. Alleen zijn eigen huisdieren waren oké om dichtbij te komen. Deze therapie is in plaats van interaktiongruppe omdat Menza vandaag naar huis is gegaan, terug naar de Emirates. Ze is helemaal verzot op Geuko en Geuko op haar. Ze heeft een tekening voor hem gemaakt en een kinderbuono voor hem gekocht, hij werd er verlegen van. Ik heb gevraagd of ze deze diertherapie willen wisselen met een ander maar dat was niet de bedoeling er kan alleen geschraapt worden. Fijn is dat weer! nog minder therapie. Gelukkig is zijn lievelingszuster er wel en daar de hele middag mee gespeeld en gegeten. Tussen door belde Jelmer zijn beste vriend nog dat hij niet kan wachten tot het maandag is want dan zien de jongens elkaar weer. Ze zijn elkaar na al die tijd niet vergeten, en dat op zo'n jonge leeftijd, geweldig is dat. Ik heb zelf niet veel kunnen regelen omdat iedereen met vakantie is en heb even een kalmaandag op woensdag gehad. Alles laten bezinken en weer verder bedenken hoe we het nou voor elkaar kunnen krijgen om hem naar Amerika te krijgen. Morgen heeft Geuko wel weer een goede volle therapie dag. We zullen zien wat de dag brengt.

Dag 385 Donderdag, 10-08-2017:

Deze morgen zat Geuko alweer heerlijk in zijn stoel zijn ontbijt te verorberen die door de verpleging wordt aangereikt. De eerste therapie wordt weer overgeslagen wat die verzinnen ze om half 8. Dan is hij niet wakker en de verpleging red dat ook niet. Het is ademtherapie. De verpleging heeft gebeld of dat ook verschoven kan worden. Het antwoord was nee en ademtherapie kan niet later. De interaktiongruppe is veranderd in dierentherapie maar in deze therapie is Geuko bang voor dieren, zo dichtbij als ze op zijn blad staan. Dus die hele therapie is ook al geschraapt en er wordt geen vervanging voor deze therapie gezocht. Dan, nog geen half uur later, komt er een nieuwe planning dat de logopedie voor vandaag ook is geschraapt. Dus de eerste therapie is pas om 10:30 uur van de neuropsycholoog. Wat hebben we vandaag gered? 2x 2:30 en 1 x 2:45, jawel. Voorheen redden we 3x 9 minuten of 2x10 of 1x12 zonder de beademingsslang dat was de laatste keer. Na de neuro heeft hij ergo dat gaat goed en niks nieuws te melden na de lunch heeft hij combitherapie fysio/ergo. Weer op de rol gezeten zoals anders en tussendoor een spel gespeeld. En dan... dan is hij alweer klaar voor vandaag, een heerlijk productief dagje. Ik heb daarna hem de molliisuit aan getrokken en daarna zijn we naar de REWE geweest. Geuko wil wat drinken en een ijsje kopen voor zijn lievelingszuster. Dat is dikke mik met die twee, ik ben helemaal niet meer in beeld. Het is zo mooi die twee samen te zien hoe Geuko dan opfleurt en actief wordt. Helemaal in het Duits zijn verhalen vertellen. Heel lief vragen en hoe smaakt je drinken? en wel je ijsje opeten he en hoe was je ijsje? de hele tijd zeggen: Johanna koek was ich hab! en dan een heel verhaal vertellen wat hij aan het doen is. Hanna, koek was ich mach! laten zien hoe knap hij iets kan, Hanna, koek was ich koek!(op de iPad). Vandaag staat in het protocol van Geuko, canule wisseltijd, het is inmiddels alweer 2 week geleden. O, wacht, nee toch niet er is 1 ziek van de verpleging en dan staan ze met z'n drieën want niemand mag bij springen omdat ze overuren hebben. Dan word de canule wissel door verzekeringstechnische regels doorgeschoven naar morgen. En ik als vader zijnde mag het niet alleen doen, dat moet verplicht de verpleging doen. Douchen wouden we ook doen vandaag maar is ook naar morgen geschoven, door dezelfde regel. Iedereen kan hun eigen oordeel aan deze gang van zaken geven. Nu mag ik niet mijn eigen zoon een canule wissel geven en hem douchen. Ik kan het zelf, maar het mag niet. Aan de ene kant zitten ze aan regels gebonden maar aan de andere kant er kan zo weinig gebeuren. Hij is zevenvoudig gecheckt laatste week en er is niks mis. Voor de rest was het een rustige dag. Op naar morgen dat is nog even aanpoten want de therapieën volgen elkaar snel

op. Wel weer op tijd klaar en dan is het weekend

Dag 386 Vrijdag, 11-08-2017:

Er waren twee verpleegkundigen bij Geuko toen ik binnenkwam vanmorgen. Ze hadden hem gedoucht en de canule wissel gedaan, ze waren net bezig met aankleden. Omdat ze vanavond weer onderbezet zijn hebben ze alles nu maar gedaan en Geuko vond dat prima. Gelijk door in de stoel en dan eten. Hij redt het net om op tijd klaar te zijn en gelijk door naar de eerste therapie van half tien, school. Dan in 1 keer door naar ergotherapie, hij heeft goed zijn best gedaan. Dan duurt het anderhalf uur voordat we de volgende hebben. Neuropsychologie 1x 2:45 en dan 1x 3:00 met een keer onderbreking. Lunch tijd. Tijd voor zijn pizza waar hij zich de hele tijd al op heeft verheugd. Ik trek de koelkast open. Wat denk je? pizza weg, mysterieus verdwenen. Geuko was boos en wou niet eten. Halve tosti en anderhalve appel met veel moeite er in gekregen, maar het duurde zolang dat we de volgende therapie niet hebben gered. Het was voor de tweede keer ergo i.p.v. interaktionsgruppe, is niet erg. En als laatste alweer combitherapie van muziek en fysio, daar heeft hij goed mee gedaan. Even op de iPad en zo was zijn lievelingszuster daar. Ze heeft Geuko gevoerd en hoe, halve bord pasta met dikke kaassaus met spinazie en stukjes salami, een schaal met komkommer/tomaten/paprika, 2 crackers met salami en 1 met kaas. En zo is de dag alweer om en is het weekend. Opladen voor maandag want dan komt zijn beste vriend uit Winschoten langs. Zien de boefjes elkaar eindelijk een keer weer. Voor de rest heb ik een rustige dag gehad. alleen heb ik gebeld met Amerika met de kliniek waar Geuko eigenlijk heen zou moeten. We gaan het nog krachtiger zwart op wit aantonen dat Geuko deze therapie nodig heeft. door een soort aanbevelingsbrief van de hoofdartsen aldaar te laten opsturen met alle bewijsstukken, ze hebben al wel 17 patiënten met AFM kunnen helpen sinds 2014. Het klinkt niet veel maar als je bedenkt dat de aandoening in Amerika 1 op de miljoen is. dan mogen we zeggen dat ze ervaring hebben. Ze wisselen ook informatie uit met andere klinieken die ook patiënten met deze aandoening behandelen om zo elkaar helpen. De artsen hier hebben er nul patiënten behandeld met deze aandoening. Ze hebben Geuko zijn gegevens al vanaf het begin in Amerika en zijn het erover eens dat ze Geuko kunnen helpen. Zo proberen we de Nederlandse instanties er van te overtuigen dat Geuko hier baat bij heeft. Alles proberen voor Geuko.

Dag 387 Zaterdag, 12-08-2017:

De verpleging was hem net aan het aankleden toen ik bij hem kwam het beloofd een rustige dag te worden. Voor de zoveelste keer ligt wlan(wifi) er uit. De halve dag geen youtube of spelletje waar je verbinding bij nodig hebt. Geeft niks gewoon met playmobil en lego gespeelt vind hij helemaal niet erg. We zijn allebei best wel moe maar een middagslaapje zit er niet in. Na de lunch hebben we samen de was gedaan en donut gegeten met een lollie. Geuko was helemaal blij dat hij in de loop van de namiddag weer internet had we hebben een klein beetje zijn iPad opgeschoond en wat nieuws er op gezet. Voor de komende weken is hij weer zoet. Na het avondeten gaat de tijd snel en is het zo bedtijd. Maar meneer ging nog even lekker apenkooien in bed hij gebruikt nu zijn rechterbeen als vervanging van zijn rechter arm. hopelijk voor tijdelijk als we eindelijk een keer naar Amerika mogen dat zijn lichaam kan herstellen zodat hij weer zijn arm kan gebruiken. Morgen gaan we een kleine trainingsdagje doen ik ga zijn mollisuit aantrekken en dan met de mollisuit op de motomed, kijken hoe dat gaat. Als dat goed gaat hoeft hij niet elke dag 1 van de 2.

Dag 388 Zondag, 13-08-2017:

Na een goede nacht voor Geuko begonnen we de dag ietsje later. De zuster was om kwart voor negen nog bezig met wassen. Het maakt niet uit het is een zondag, lekker rustig aan. Nog steeds zijn er problemen met de wifi in het hele gebouw en daar wordt Geuko niet vrolijker van. Geen youtube kijken en de helft van de spelletjes doen het. Ik heb de speelgoed kast opengetrokken en zijn we gaan spelen tot na de lunchtijd. Dan gaan we even een uurtje sporten. Eerst de mollii suit aangetrokken en direct door naar motomed. 5 kilometer uit het apparaat gefietst. Na de motomed de sessie van de mollii suit doorlopen. hij had het zweet op zijn hoofd staan. Daarna ijsje gehaald en nog samen wat spelletjes op de iPad gedaan. Ook zijn we nog even naar buiten geweest het is zulks heerlijk weer buiten. Dus een rondje om de kliniek geweest en even bij de konijntjes gekeken. (als ze in hun hokjes zitten vind Geuko het prima) Meneer heeft goed gegeten, een schijf gepaneerde gevulde kalkoenrol. Hartstikke taai maar hij vond het lekker met wortels en hij heeft daarbij zo een heel Duits broodje erbij op gekauwd met wat paprika scheuten, want die gaan er altijd wel in. Geuko heeft het de hele dag over wanneer Jelmer nou komt. Maandagavond of ze komen vanaf dinsdagmorgen dat ligt er nog maar even aan hoe het met Jelmer is, het is wel een lange reis. Maar Geuko verheugd zich er helemaal op. Voor maandag is het therapieplan wel oké maar eigenlijk veel te weinig. Alleen 's morgens toch ademtherapie en dan na de lunch, neuropsycholoog, dan ergo en als laatste om 16:00 uur pas logopedie. Dan is hij om half 5 klaar. Kunnen we gelijk door met eten en is de dag snel om. Ik heb gisteren nog een email gestuurd naar de hoofddarts van AFM doctor B. Greenberg om te vragen of hij kan helpen om Geuko met aanbevelingen van hem naar Amerika te krijgen. Samen met het Kennedy Krieger Institute en het universitair John Hopkins ziekenhuis gaan we zoveel bewijs en aanbevelingen verzamelen dat ze er niet omheen kunnen. Het geloof van de artsen die niet met AFM gewerkt hebben gaan blijkbaar **voor** de aanbeveling van de specialisten. Morgen begint weer de werkweek en gaan we weer knallen.

Dag 389 Maandag, 14-08-2017:

Het was vanmorgen groot feest toen ik binnenkwam op Geuko zijn kamer. Allebei de lievelingszusters van Geuko waren er tegelijk. Dolle pret met z'n drieën. Met ontbijt waren we precies op tijd toen Geuko klaar was. Half tien de eerste therapie, ademtherapie. 1x2 minuten, 1x 3 minuten, 1x 4 minuten. Is wel oké, zo voor het begin van de dag. Verder voor de rest van de morgen is er niets. Gelukkig deed halverwege de morgen de wifi het weer. Geuko helemaal blij. Dan is het mittag essen. Geuko heeft echt wel de tijd nodig om te eten en dan gaat er ook heel wat in. 2 goed gevulde crackers en een goed belegde tosti met dubbel belegde ham/kaas en papa's zelfgemaakte honingmosterd. Klaar voor de neuropsycholoog. Maar dat gaat er veel te zacht aan toe en zo redden we 1x 2 minuten en 1x 3 minuten. Geuko heeft een motivator nodig en geen aai poesje lief. We hebben gezien dat dat niet werkt. Om half vier heeft hij ergo, daarbij heeft hij gewoon wat gespeelt en aansluitend logopedie waar hij helemaal geen zin meer in had, en zo maar 2x 2 minuten heeft gehaald. Na het eten was Geuko er wel klaar mee voor vandaag want Jelmer en zijn ouders zijn gearriveerd in Brandenburg vandaag. Ze zijn vrij laat aangekomen om nog langs te komen en zijn kapot van de reis. Dus ze komen morgen de hele dag. Geuko kan niet wachten en is helemaal door het dolle heen, super enthousiast en helemaal druk. Dat belooft een hele leuke dag te worden. En we gaan kijken hoe het gaat als Jelmer meegaat met de therapieën.

Dag 390 Dinsdag, 15-08-2017:

Wat een dag vandaag, we zijn allemaal gesloopt. Zowel de ouders van Jelmer en Jelmer zelf als Geuko en ik. De naam Jelmer galmt nog door in mijn hoofd. Jelmer waar ben je, ik kan je niet zien? Jelmer kijk wat ik doe? Jelmer wil je mij dat geven? Als Jelmer niet snel genoeg antwoord is het per seconde Jelmer, Jelmer, Jelmer! Ha ha ha Jelmer is doodop maar wat hebben we een leuke dag gehad. Iedereen in de kliniek moest weten dat zijn beste vriend er is zo blij is hij. Om 10:00 uur werden ze er wel uitgestuurd door de neuropsycholoog maar die snapte de bedoeling niet. Het zou Geuko helpen als Jelmer er bij zou zijn. Zo hebben we maar 2 x 3 min gered. Gelijk daarna krankengymnastiek in de snoezelkamer op het waterbed waar ze Jelmer ook weg stuurden en ook niet snaptten dat Geuko de hele tijd over Jelmer had en er graag bij wil zijn. Ja de volgende keer mag hij mee, maar dan is Jelmer alweer weg. Dan weer direct door naar de volgende therapie en dat is school in een groep. Daar mocht Jelmer mee maar was binnen 5 minuten terug omdat ze moesten tekenen en dat vind hij nou net niet leuk en hij begreep er niks van wat mevrouw allemaal in het Duits zei. Dan is het eindelijk middagpauze zodat ze samen konden spelen. Nou nog 1 therapie en dan gaan we los, logopedie. Daar mocht Jelmer ook mee en dat heeft zijn uitwerking gehad. Met het spreekventiel 2x 2 minuten en 1x 1 minuut. Wat anders 1 of 2 keer 30 seconden was. Na deze goede laatste therapie, hup naar de tram op naar de binnenstad. Daar hebben we met ons allen een ijsje gegeten en zijn we samen maar de Mediamarkt geweest. Geuko is helemaal hoteldebotel en druk, zo blij dat Jelmer er is. Die arme Jelmer heeft geen minuut rust. Maar Jelmer pikt het zo goed op. Dan weer met de tram terug want de tijd vliegt, gauw eten besteld. Tijdens het wachten stormt er opeens een moeder binnen en maakt een hoop theater wat er allemaal niet goed gaat tegen de zuster waar wij bij zijn en probeert ook Geuko zijn verhaal erbij te betrekken. Ik heb ze eigenhandig weer de deur uitgestuurd want ten eerste is er visite en ten tweede geen geschreeuw en gebekvecht waar de kinderen bij zijn. En ja er gaat veel fout maar dat moet individueel opgelost worden, vind ik. Maar wil er nu niet over hebben omdat we nu een leuke dag willen hebben met Jelmer en zijn ouders. Ondertussen is het eten gearriveerd en Geuko heeft zijn hele bord leeg gegeten. Waar hij normaal wat laat staan is nu alles op, tot het laatste stukje. Halverwege moesten Jelmer en zijn ouders alweer weg om de tram te halen naar het hotel. Geuko moest eerst even zijn positieve stoom afblazen en zo lag hij pas om 21:00 uur in bed. Het was een geslaagde dag. Morgen weer een rustige dag en is het aftellen begonnen dat mama een weekje komt, nog 6 nachtjes slapen.

Dag 391 Woensdag, 16-08-2017:

De dag begint wel oké. Liefelingszuster is er weer en hij zat al in de stoel maar was afwezig. Denk een te drukke dag van gisteren. Geuko was altijd al zo, na een inspannende dag dat hij de dag erna helemaal gesloopt is en moet bijkomen. Gelijk om 10:00 uur neuropsycholoog 1x 3 min. en 1x 3:30 min., begin is er. Dan gelijk door naar ademtherapie, 1x 4:00 min. en toen ging het niet meer goed. Huilen, zweten, afzuigen, buikpijn geen zin meer. Dan is er 10 min. pauze even aan de bed slang. De stoelslang was niet meer goed volgens Geuko maar we moesten wel naar combitherapie fysio/ergo in de snoezelkamer. Daar gaat het ook niet zoals het normaal gaat. Anders altijd enthousiast en nu zo afwezig. Waren we in de snoezelkamer barst hij weer in tranen uit, hij had er geen zin meer in. Voordat ze al begonnen heeft hij zelf de therapeuten vertelt dat hij geen zin meer heeft en buikpijn heeft. Middageten was ook niks, weinig gegeten, veel drinken en buikpijn. De hele dag heeft hij een warme doek op zijn buik gehad. Hij heeft dan al 1,5 dag niet gepoept, dikke rode billen. Na de pauze zou hij motomed hebben die hebben we overgeslagen maar muziek wilde hij wel heen en daar heeft

hij goed zijn best gedaan ondanks zijn buikpijn. Daarna was het alleen iPad, ijsje en lollie. Avondeten heeft hij niets van gemaakt. Hij wou perse een appel, paprika, komkommer en tomaat. Dat heeft hij ook allemaal opgegeten. In bed hebben ze hem toch een kleine klyma gegeven om de buikpijn op te lossen en ibuprofen voor de pijn. Hij heeft al zo'n angst voor klyma's dus dat ging niet van harte, veel billenpijn. Na een half uur stortte hij in. Ik moest nog wel een boekje lezen en hij was weer rustig. Hopelijk dat het vannacht zich oplost en morgen weer overnieuw beginnen. Morgen maar 3 therapieën, want 2 therapieën vallen uit. Hopelijk gaat het hem weer beter en is hij weer de energieke Geuko.

Dag 392 Donderdag, 17-08-2017:

Vannacht heeft Geuko nog niet gepoept. Het is vandaag dag vier dat hij nog geen ontlasting heeft gehad, alleen minder billenpijn. We wachten het af wat er gebeurd vandaag. De broeder en Geuko zijn lievelingszuster waren al druk met hem bezig toen ik binnen kwam. Het therapieplan klopte alweer niet en moest de zuster dat eerst voor elkaar zien te krijgen dat het wel klopt. Er is 2 x school op de planning terwijl eergisteren nog werd gezegd dat het een foutje was en nu dus weer. De eerste therapie valt alweer uit. Dan is er rond de lunch maar 45 minuten tijd i.p.v. 90 min, dus die therapie is verzet. Om 10:00 uur begint dan neuropsychologie. De lievelingszuster zegt zo tegen Geuko vooraf: stel dat broeder en ik met jouw oefenen met de slang los lukt het je dan wel? Zijn oogjes begonnen te glimmen en er kwam een big smile. Hij wil tien minuten proberen en dan mag hij zijn cadeautje open maken. Dus de neuropsycholoog komt er aan en sturen we er ook gelijk weer uit, in overleg natuurlijk. En wat denk je? 10 Minuten zonder moeite. Even later wil de hoofdarts met mij praten want gisteren hadden we elkaar mis gelopen. Ze kwam me even vertellen dat ze had geconstateerd dat Geuko in kracht was afgenomen omdat hij in gewicht was afgenomen en dat het een logisch gevolg is. Hallo? Net weer 10 minuten gered zonder moeite. Het is echt iets tussen de oren en ja het moet eerst weer worden opgebouwt omdat het te lang geleden is. Dan heeft hij school in een groepje eigenlijk met 1 ander jongetje. Ter voorbereiding dat de juf met vakantie gaat volgende week, neemt een andere juf het over. En zo is het pauze door veel geregeld heb ik geen tijd gehad om eten te halen, keuken was al dicht. Jammer, dan maar geen eten. Geuko kon gelukkig wel eten dat is het belangrijkste. Daarna combi therapie met fysio en muziek dat gaat zoals gewoonlijk goed. Direct door naar ergo. Hij moet aan iedereen vertellen dat hij 10 minuten heeft gered met de broeder en zijn lievelingszuster zo trots. Als laatste therapie nog weer een trainingsronde met de neuropsycholoog 2x 4 minuten, weer met veel gestribbel. Het ligt toch echt aan de persoon die het geeft en hoe er met Geuko omgegaan wordt. Een leer om te onthouden waar we ook heen gaan. Morgen wil Geuko het weer proberen 10 minuten en dan wil hij een date met zijn lievelingszuster naar het Italiaanse ijscafé om daar een ijsje te eten. Het is alleen nog afwachten of dat mag van de zusterleiding om een uurtje van de kliniek af te zijn. Het gebeurt vaker dat zusters mee gaan als begeleiding. Het is maar een uurtje en ze moet verplicht 1,5 uur voor Geuko er zijn voor het eten, dus waarom niet. We kijken nergens meer van op als het weer eens niet mag. Geuko is op voor vandaag maar hij heeft de hele dag nog niet gepoept dus krijgt hij er weer een klyma in nu een nog iets grotere dan gister. Hij heeft er al zo'n trauma van maar ja we moeten wat. De avond ging niet zo fijn en hij kermde van de billenpijn en zo heeft hij weer ibuprofen gehad om de pijn te verzachten. Morgen een rustige dag qua therapie betreft maar weer spannend voor de 10 of 11 minuten met de slang los. We zullen zien wat de dag brengt.

Dag 393 Vrijdag, 18-08-2017:

De zuster moest hem om acht uur echt goed wakker maken want hij was laat gaan slapen door de buikpijn. Vanmorgen heeft hij flink gepoept dus de klyasma heeft gewerkt. maar het bleef niet alleen bij vanmorgen. over de hele dag drie volle goed stinkende luiers vol. daardoor wel de hele dag niet zo lekker en buikpijn waardoor hij niet veel heeft gegeten wat begrijpelijk is. de eerste therapie is ademtherapie. 1x 3 minuten 1x 3:15 en 1x 3:30. niet echt veel bijzonders. toevallig zag ik ook de Vojta therapeut lopen en heb gevraagd waarom Geuko geen Vojta krijgt. De eerste therapie na Berlijn was Vojta en dat gaat natuurlijk niet helemaal goed en nog een keer daarna ging het ook niet lekker omdat zijn hele vertrouwde structuur er niet meer was hebben ze het maar geschraapt want ze hadden hun Vojta therapeuten capaciteit nodig voor de babies. Geuko is weer een belangrijke therapie kwijt om hem lichamelijk sterker te maken. Om 11:00 uur logopedie dat gaat goed met het spreekventiel 1x 2 min. 1x 2:30 en 1x1 min. en voor het eerst heeft hij goed kunnen hoog hoesten met het spreekventiel. dan is het 12:30 tijd voor de 11 minuten. alleen Geuko zou Geuko niet zijn als hij zijn eigen regels maakt. zonder door te hebben dat hij meer minuten maakt. 1x 3 min. en vlak er achteraan 1x 9 min. is samen 12 minuten. maar omdat zn lievelings zuster niet weg kan doordat er weer onderbezetting is zijn ze ijsje gaan halen bij de cafetaria in de kliniek zelf en omdat de voedingsassistent ook al een ijsje had beloofd had hij zomaar 2 ijsjes. die lekker opgesmolt en morgen zijn allebei de lievelings zusters er en wordt hij eerst gedouched en daarna gaan we weer oefenen zonder neuropsycholoog voor de volle 12 min. en zo heeft Geuko zelf besloten zelf door te gaan zodat hij woensdag de 15 min. weer kan halen en als beloning heeft hij al zelf uitgezocht dat hij de playmobil gevangenis wil. nu is Geuko alweer klaar met therapieën. de hele middag buikpijn en zitten scheten dan hebben we maar even rustig aan gedaan. dan is het etenstijd. papa wil zijn eten gaan klaar maken en tot papa zijn verbazing heeft hij het verkeerde eten gekregen. in plaats van een visspies krijgt hij een kleine soort couscous, kikkererwten pannenkoekje. dan moet ik maar weer even weer creatief zijn door kaas en salami er overheen te gratineren met ketchup. nou ja hij heeft het voor de helft opgegeten met paprika wat er altijd in gaat en komkommer. morgen maar een betere dag hij hoeft geen klyasma meer waar hij alweer angst voor had. toen hij te horen kreeg dat het niet hoefde ontdooide hij alweer. zijn lievelingszuster had tussendienst en kon hem nog voor het einde van haar dienst weltrusten wensen en dan kan hij rustig gaan slapen. morgen dus ook weer een trainingsdag voor de boeg met motomed, molliisuit en 12 minuten oefenen zonder de slang. kijken hoe het hem vergaat en anders wat verschuiven naar zondag.

Dag 394 Zaterdag, 19-08-2017:

De deur van Geuko was gesloten en brand wel een groene lamp, dat betekent dat er iemand aanwezig is van de verpleging. Maar niemand in de kamer, maar wel een hoop gegiechel en water gekletter in de douche. Geuko werd even lekker gedoucht door zijn beide lievelingszusters. wat een goede start van de dag. Ze hebben hem gewogen nu weegt hij 15.8 kg maar ja wat wil je ook na 2 klyasma's. Geuko is leeg en voor het ontbijt aan. Met het ontbijt heeft hij 2 broodjes gegeten. Voor het middag eten aan hebben de zuster met Geuko geoefend zonder beademings slang 1x4 min. 1x 6 min 1x1 min en 1x 2 minuten vlot achter elkaar aan. De bedoeling was in 1x 12 min, maar het is voor Geuko toch te moeilijk in zijn hoofd om het in 1 keer te doen. Na de lunch belde mama. Dat doet ze wel vaker maar dit keer had mama een verrassing, ze komt een dag eerder, dus morgen al. Geuko is al helemaal in zijn nopjes en zat te schudden in zijn stoel. Nu kan zijn dag niet meer stuk. De mollii suit en motomed hebben we niet meer gered want papa moest als de wiedeweerga alles aan de kant

maken omdat mama komt. Snel de was gedaan en uitgehangen, de kamer alvast wat meer opgeruimd als anders. Zo zijn we nog een rondje om de kliniek geweest omdat het hier nog een mooie strakke blauwe lucht is en goede temperatuur. Even de geiten gekriebeld en nog een ijsje gegeten natuurlijk. Even met de iPad gespeeld en tussen door toch even met opa en oma bellen om te checken of Gijs en Bobbie daar ook echt zijn, ze waren er nog echt ook. Geuko moet aan iedereen vertellen dat mama komt. dus snel gaan slapen dan is het sneller morgen.

Dag 395 Zondag, 20-08-2017:

Geuko is helemaal zenuwachtig, de zuster kreeg wel 10 x te horen dat mama komt. Toen papa binnen kwam vanmorgen zat hij al in de stoel te wuppen van de spanning. Mama kon zelf ook niet wachten en is vanmorgen op tijd al vertrokken. Dus ze komt ook nog eens twee uur eerder dan verwacht. Ontbijten ging goed, maar oefenen met de slang wil hij niet. Morgen als mama er is en zijn favoriete zuster. In de tussen tijd speelt hij zijn nieuw gedownloade spelletjes tot het lunch tijd is. Lunch gaat er moeilijk in omdat hij zo zenuwachtig is voor mama. En dan is het tijd om naar buiten te gaan om te wachten tot dat we de Nederlandse Toyota zien.

Mama is om 08:00 uur vertrokken en rond 13:00 uur gearriveerd. Ondanks dat de rit van 5 uur incl. 2x pitstop reuze mee viel, was mama erg zenuwachtig om alleen te reizen. Geen drukte onderweg en prima weersomstandigheden maakten het een stuk aangener, maar het blijft een eind.

Mama kwam de bocht om en daar stonden Geuko en papa te wachten. Wat heerlijk om die blij prettoegjes te zien. Het is 2,5 maand geleden dat we elkaar echt gezien hebben. Dus na een paar kusjes, knuffels en traantjes moest mama gelijk mee naar zijn kamer en kreeg alle nieuwe spelletjes op de iPad te zien. Ook de verpleegkundigen keken uit naar mama en kwamen even gedag zeggen.

Geuko was helemaal in zijn nopjes en wist niet hoe gek hij moest doen.

Samen hebben we veel gespeeld gepraat en ook nog getraind op de motomed. Lekker gegeten en Geuko vroeg om mama hem lekker wilde 'vertroetelen' in bed. Lieve jongen is het, maar soms een ontzettende boef.

Het beloofd een gezellige week te worden (met op woensdag natuurlijk zijn verjaardag), hopelijk kunnen we het samen ook een succesvolle week maken.

Dag 396 Maandag, 21-08-2017:

De nacht ging oké. De verpleegkundige was net begonnen bij Geuko toen papa en mama er aan kwamen. Geuko had al verteld aan de verpleegkundige dat mama er ook is! Geuko zelf zei dat hij de hele nacht wakker geweest is... Er lag een nieuw therapieplan, helaas de ergotherapeut was afwezig dus 1 therapie minder, er bleven maar 3 over.....

Medicatie en ontbijt doen papa en mama samen en dat gaat prima. De eerste therapie was pas om 10.30 uur. Oefenen zonder slang met de neuropsycholoog. Het ging oké: 1x 4 minuten en 1x 5 minuten. Ondertussen gespeeld en getekend. Daarna door naar de ademtherapie en weer geoefend zonder de slang: 1x 2 minuten, 1x 3 minuten en 1x 4 minuten.

Mama had pizza meegenomen en die hebben we lekker als lunch samen opgegeten. Geuko doet goed zijn best met eten. Na de lunch nog logopedie. Ook daar oefeningen zonder de slang maar met spreekdop: 2x 2 minuten en 1x halve minuut. De therapeut leek niet heel enthousiast maar wij vonden het best knap! Het is voor Geuko erg lastig met dop.

Dat was alweer de laatste therapie dus Geuko in bed voor een uurtje Mollisuit. Mama wilde

graag Geuko laten zitten in bed en dat ging heel goed. Goede oefening maar ook even heel knus. Ruim 10 minuten tegen mama aan en mee swingen op 'Sjomp van Wat Aans'! Mams voelt veel kracht in zijn rug benen en heupen, maar niet veel verschil met 2,5 maand geleden. Geuko zijn lievelingszuster kwam er aan en ze hadden een afspraak gemaakt om 11 minuten samen te oefenen zonder slang... Geuko keek er tegen op maar het is gelukt!! Koste hem veel moeite en had hoofdpijn en buikpijn na afloop. Gelukkig was dat van korte duur en wilde hij zijn beloningscadeau open maken: een door Gijs gemaakte ketting! Wat was hij trots. Avondeten ging er ook lekker in. We konden merken aan Geuko dat hij moe was en de ademoefeningen veel van hem vragen.

Tussendoor is Geuko gewogen en gelukkig stijgt de lijn weer: 16.3 kg.

Mama merkt aan Geuko dat hij heel goed Duits spreekt. Hele verhalen tegen de verpleegkundigen en therapeuten. Ook merkt mama dat hij ontzettend slim is en overal een weerwoord/ oplossing voor heeft. Zo wilde mama bijvoorbeeld liever niet beeldbellen met Gijs. Bang dat Gijs verdrietig zou worden als hij Geuko, papa en mama ziet. Mama heeft dat uitgelegd aan Geuko, zijn antwoord: 'Daar hoef je niet bang voor te zijn mama, Gijs is niet alleen nu hoor, hij is bij opa en oma, en die zorgen toch goed voor Gijs!'

Ook (zelfs op de eerste volle dag samen) is Geuko erg bezig met papa en mama tegen elkaar uit te spelen. Hij stuurt papa er regelmatig bij weg. Als mama nee zegt vraagt hij het papa.... past bij zijn leeftijd, we weten er alles van.

Nadat we hebben voorgelezen kwam zijn lievelingszuster het overnemen van papa en mama. Ze is dol op Geuko en dat is wederzijds.

Qua beademing was het een goede dag, qua beweging en soepel houden van de spieren echt ver beneden nul, onacceptabel. Gelukkig hebben we de Mollisuit en heeft Geuko een poosje gezeten met mama. Papa en mama zijn naast ouders inmiddels ook volleurde therapeuten.

Dag 397 Dinsdag, 22-08-2017:

Goede nacht gehad en de verpleegkundige was al bezig bij Geuko. Maar hij was niet happy. De bed slang was niet goed volgens hem, eenmaal in de stoel was het goed en even later was ook de bed slang weer oké. Waarschijnlijk kikkers die dwars zaten.

De eerste therapie was om 09.00 uur en dat hebben we niet gered. We hebben er voor gekozen om rustig op te starten en te kunnen ontbijten. Dat ging goed. Om 10.30 uur weer een afspraak met de neuropsycholoog. Weer een stapje hoger: 1x 5 minuten en 1x 6 minuten. Zonder problemen al moesten wij wel ons best doen hem goed af te leiden. Daarna was het tijd voor school. In een groep van 4 andere jongens in de leeftijdscategorie 6-7 jr. Het ging mooi maar zo enthousiast was Geuko niet. Hij kent de jongens niet. Zijn eigen juf is met vakantie.

Toen samen eten, lunch: tosti van nutella en schijfjes appel, ging er goed in. Druifjes en paprika eet hij er nog achter aan. Mama pakte nog een nectarine en een peer en ja hoor daar wilde meneer ook wel wat van.

Volgende therapie: logopedie. Ging niet zo goed want Geuko keek al een beetje op tegen de therapie die er na zou komen: ergotherapie en fysiotherapie combi. Hij wilde niet oefenen met de spreekdop dus dan maar 'gewone' oefeningen zonder de slang.

Papa had stiekem al afgesproken met zijn lievelingszuster en lievelingsbroeder onlangs te komen en te gaan voor een nieuw record! Geuko mocht kiezen: 12 minuten voor een klein cadeautje of 15 minuten voor het grote cadeau.

Hij klapte een beetje dicht en zei dat het niet zou lukken. Toch hebben we 15 minuten ingesteld op timer maar na 8 minuten moesten we pauzeren. Vervelende kikkers! Daarna

direct toch nog door gezet en het 12 minuten cadeautje mocht open! Het ging niet zo gemakkelijk... kijken of we morgen die 15 minuten kunnen halen.

Omdat we druk bezig waren met zijn record te verbreken waren we te laat voor de laatste therapie (de combi-therapie) en dat vond Geuko he-le-maal niet erg en fleurde direct weer op!

We zijn naar de winkel gelopen en hebben taart gekocht voor morgen! Ook hebben we gevraagd aan de kapper of ze tijd had maar helaas, helemaal vol.

Terug in de kliniek was het tijd om te eten (en dat lukte overigens weer heel goed) heeft papa Geuko zijn haar gedaan! Daarna afgesproken om lekker te gaan douchen met zijn lievelingszuster. Wat hebben we er een feestje van gemaakt. Die grote jongen van ons genoot met volle teugen. Lekker fris koppie en schoon lijf terug in bed en samen gepraat over de dag dat hij geboren werd. Boekje lezen en daarna zijn nieuwe minion dvd er in en de verpleegkundige nam het over.

Morgen is Geuko jarig! We maken er wat van! Vooral veel lol, taart en cadeautjes en zoveel mogelijk de harde werkelijkheid even vergeten.....

Dag 398 Woensdag, 23-08-2017:

Happy birthday Geuko! De verpleegkundige heeft Geuko wakker gemaakt om 08.30 uur! Hij lag nog zo lekker te slapen. Papa en mama waren er dus al snel toen hij zijn oogjes open had. Jarig! Dikke knuffel en heel veel kusjes... O nee dat mocht niet meer nu hij een grote jongen is (zijn eigen woorden).

De verpleegkundige heeft Geuko gewassen en papa en mama namen het over en in de stoel na de medicijnen, inhalatie en ontbijt kon het uitpakken beginnen! Mama had van de familie en burens zo veel cadeautjes mee gekregen. Het duurde wel even voordat alles uitgepakt was. Geuko is flink verwend en hij vond alle cadeautjes heel mooi. Dank jullie wel!

De artsen (het was immers woensdag) kwamen langs, papa was net voor de radio dus mama heeft met ze gepraat. Een aantal therapeuten had gemerkt dat Geuko goed mee doet de laatste week, ook waren ze op de hoogte van de stijgende lijn qua beademing.

Geuko wilde trakteren op mini donuts, maar... NIET voor de artsen, alleen voor de zusters. Bij de artsenronde is altijd 1 hoofdzuster. Geuko was heel duidelijk en vertelde dat alleen zij een donut mocht pakken. Tja... kinderen zijn soms zo lekker eerlijk 'Ik vind de zusters gewoon leuker dan de artsen'.

Tot 10.00 uur hebben we lekker gespeeld. Toen kwamen Paul en de neuropsycholoog. We hadden een uur-therapie (elke woensdag) dus extra veel tijd om vooral feest te vieren. We hebben gezongen voor Geuko. Kaarsjes uitgeblazen en taart gegeten. Maar... ook nog eens 2x 6 minuten zonder de slang geoefend. En het ging anders dan normaal. De dvd van de minions moest aan en Geuko had weinig afleiding nodig om rustig door te ademen. Hij leek heel relaxed. Knap gedaan. Het was al tijd om te lunchen en dat ging er prima in. Nog twee therapieën in de middag: fysiotherapie en ademtherapie. In beide had hij geen zin want volgens hem konden we alles wel overslaan want hij was jarig... dat hebben we maar niet gedaan.

De fysiotherapeut heeft met Geuko op de grond gespeeld, zittend. Dat ging goed! Geuko deed flink en vrolijk mee. Grote verhalen hoorden papa en mama vanaf de gang. Daarna ademtherapie.. ging ook best goed 1x 3 minuten en daarna de timer ingesteld op 10 minuten.. maar na 5 minuten was de batterij van de iPad leeg en volgens Geuko kan hij dan niet meer verder ademen. Hij is nog altijd erg gefocust op de timer.

Al eerder in de week hadden we afgesproken om samen met zijn lievelingszuster en

lievelingsbroeder 15 minuten zonder slang te oefenen zodat hij het cadeau voor 15 minuten ook nog open mocht maken! Hij keek er als een berg tegen op. Hij wilde niet meer. Toen de zuster voorstelde om 3x 5 minuten te doen was hij overstag. De afspraak was hele korte pauzes tussendoor van nog geen minuut met slang. We deden dit om Geuko toch over die drempel te laten gaan. Angst overwinnen.

Het ging moeizaam. Saturatie zakte vlot en Geuko maakte zich veel te druk. We moesten alles uit de kast halen om hem er door heen te slepen, veel afleiden en geruststellen.

Ondanks de minipauze hebben we toch door gezet en het is gelukt! Nee, niet in 1x 15 minuten maar in 3x ! Geuko was tevreden en trots dat het toch lukte. Dát was ons doel en het cadeau mocht wel open gemaakt worden! Een playmobiel politie bureau (dat was ook tegelijk ons cadeau voor Geuko zijn verjaardag).

Zoals elk kind mocht Geuko ook kiezen wat hij wilde eten: happy meal! Na lekker lang spelen, eten en ouwehoeren en kletsen hebben we de laatste donuts naar de zusterpost gebracht en we hebben onze stoere vent van 5 jaar in bed gelegd. Om 20.30 uur nog steeds heel druk en veel praatjes. Ook was Geuko behoorlijk vervelend soms en luisterde voor geen meter.

Gelukkig is zijn lievelingszuster er om het over te nemen.

We hebben er een fijne dag van gemaakt voor Geuko. Zowel papa en mama zijn gesloopt, ontzettend moe. Natuurlijk doet het ons veel pijn, om op deze manier de verjaardag van je kind te vieren. Misschien dat zo'n dag daarom extra veel energie kost. Geuko heeft genoten en van zijn glimmende oogjes en vrolijke snoetje kunnen wij genieten. Morgen maar weer back to normal en nog even 2 dagen knallen met z'n 3en.

Dag 399 Donderdag, 24-08-2017:

De verpleegkundige was net klaar met Geuko toen papa en mama eraan kwamen. De nacht ging goed maar was kort. Een lieve verpleegkundige had nachtdienst en had nóg een mooie minion ballon mee genomen. We hebben Geuko in zijn stoel gezet en net als anders ontbijt, medicijnen en inhalatie. Alles gaat er prima in maar meneer heeft veel praatjes en luisterde niet zo goed naar ons.

Om 09.30 uur naar de ergotherapie. Zijn favoriete therapeut was er weer maar vertelde ook direct dat ze na vandaag 2 weken vakantie heeft. Wel had ze voor Geuko zijn verjaardag een cadeautje gekocht. Tijdens de therapie spelen ze vaak met hondje 'moby' die in een reismandje naar de dierendokter moet. Precies zo'n speelgoed set heeft Geuko gekregen. Hij was door het dolle heen maar heeft ook goed mee gedaan met het maken van een puzzel. Daarna kwam de neuropsycholoog. Inmiddels leert ze Geuko steeds beter kennen en wordt zij ook iets strenger tegen hem. Dat lijkt goed te werken. Elke keer therapie doen ze twee sessies oefenen zonder de slang. En elke dag komt daar 1 minuut bij. Dus vandaag 1x 6 minuten en 1x 7 minuten. Geuko heeft er weinig moeite mee. Mama heeft deze keer meegespeeld en was de assistente van dokter Geuko.

Vlak voor lunch moest Geuko nog naar de logopedie. Mama heeft Geuko gebracht en papa ging ondertussen de lunch klaar maken. Bij de logopedie ging het voor de verandering weer eens heel goed. Het lukte 3x 3 minuten zonder de slang waarvan 3x 1 minuut met de spreekdop.

De lunch ging er goed in en daarna nog 1 therapie: muziek en fysio combi-therapie. Het ging mooi, Geuko had niet zo veel zin maar hij wist wat we daarna zouden gaan doen, met papa en mama in de tram naar de binnenstad!

Eerst even de was en daarna gezellig met z'n 3tjes naar de stad. Lekker 'shoppen' en ijsje eten. Geuko wilde alles aan mama laten zien, net een echte stadsgids. Het was heel gezellig.... maar

mama schrok een beetje van al die ogen gericht op Geuko. Mensen die Geuko aanstaren en lijken te denken 'kijk die jongen eens'. Geuko lijkt het niet te merken, gelukkig maar. Om 18.00 uur waren we weer terug in de kliniek en heeft papa ons eten klaar gemaakt. Ook dat gaat er weer lekker in. Het eten gaat goed deze week. Hopelijk is dat ook te zien op de weegschaal.

Geuko was vandaag erg dwars en een echte dondersteen. Het 'opvoeden' van deze jongen valt ons soms best zwaar. Daar naast is Geuko erg slim, heel bijdehand en heeft hij soms opmerking waar wij zó van op kijken.

Vanmiddag met jas aantrekken, mama vraagt aan Geuko een vuist te maken van zijn hand zodat zijn arm makkelijker door de mouw gaat. Mama vraagt het 2x maar Geuko doet het niet: 'Ja mama ik kan het ook niet helpen, maar hand luistert gewoon niet zo goed'.

Ook zegt Geuko vaak 'Ik wil... (dit, dat, drinken, ijsje enz)...'. Papa en mama worden er soms gek van. Het kan niet altijd zoals Geuko het wil. En soms is nee echt nee.

Nu was ons voorstel om i.p.v. IK WIL..... de zin te beginnen met: MAG IK.....? We merkten aan Geuko dat hij zijn best deed maar toch ook moeite had om niet IK WIL te gebruiken (dit kan ook komen doordat hij nu 2 talig is natuurlijk) maar Geuko had een betere oorzaak bedacht: 'Ik krijg paarse medicijnen en daardoor verander ik in een paarse minion, en die zijn niet aardig'. Voor de gene die de paarse minion niet kennen: google maar even.

Na zo'n opmerking moeten papa en mama hun best doen om niet te lachen..!

Blijft lastig. Het is niet te vergelijken met een normale opvoeding van een 'normaal' kind van 5 jaar. Morgen een volle planning voor de verandering! We gaan er voor.

Dag 400 Vrijdag, 25-08-2017:

De nacht verliep goed en Geuko was al helemaal klaar toen we binnen kwamen. Zelfs gezellig aan het spelen met een verpleegkundige. Na ontbijt medicijnen en inhalatie was er geen tijd voor de eerste therapie.

Om 10.30 uur kwam de neuropsycholoog weer en we hebben goed getraind! Begonnen met 1x 7 minuten en daarna nog eens. Geuko had buikpijn en 8 minuten wilde hij niet.... waar zou die buikpijn toch ineens vandaan komen want na afloop was het zomaar weer voorbij.

Eventjes bijkomen en door naar de muziektherapie in de groep. Er waren allemaal jonge meisjes van 3-4 jaar... niet echt een leuke groep voor Geuko maar het ging gezellig. Papa had ondertussen de lunch klaar gemaakt en dat ging er niet zo lekker in als we gewend zijn deze week. Weer buikpijn... zou hij misschien een beetje verdrietig zijn omdat mama morgen weer naar huis gaat? Hij zegt dat hij niet verdrietig is maar..... dat zou een stoere jongen van 5 jaar ook niet zo snel toegeven natuurlijk.

We hadden een lange pauze, we hebben dit gebruikt voor de Mollisuit. Mama wilde weer graag even zitten met Geuko en dat wilde Geuko ook heel graag. Veel kracht in zijn rug en heupen! Na 10 minuten merkte mama dat Geuko flink begon te zweten en hij wilde graag weer liggen in bed. Kost hem toch energie om te zitten maar vooral het weg drukken van mama's benen en drukken met zijn rug tegen mama aan.

Toen het uur om was gauw kleren aan en naar de therapieën. Het was 14.00 uur maar we hadden nog 3 therapieën te gaan! En dat voor een vrijdag. Ze vertelde ons ook dat Geuko gisteravond ook nog erg veel energie had en vaak op de bel heeft gedrukt... zonder dat er echt iets was! Het valt de verpleegkundigen ook op de Geuko meer energie heeft de 2e helft v.d. week.... hopelijk kan hij deze positieve flow beetje vast houden.

De ademtherapie ging goed: 1x 3 minuten, 1x 4 minuten en 1x 5 minuten. Geuko was heel trots en de therapeut tevreden. Eventjes terug naar zijn kamer voor beetje eten en drinken en

door naar de ergotherapeut. Een nieuwe mannelijke therapeut. Het ging prima. Geuko deed goed mee, ze hadden gelukkig een klik. Na afloop moesten we meteen door naar de motomed groep. Geuko heeft flink gefietst, papa en mama mochten er bij blijven.

De tweede helft van de dag raakte Geuko zijn energie een beetje op en luisterde Geuko een stuk beter. We hoorden steeds vaker MAG IK i.p.v. IK WIL. Daarom toch een ijsje.

Na het eten wilde Geuko graag nog 1x douchen met mama. Met zijn lievelingszuster konden we dat regelen. Gezellig samen wassen en flink spetteren. Heerlijk eventjes.

Voorlezen en gepraat over morgen. Dan moet mama al weer weg. Naar Gijs. Het zal weer enorm lastig worden om te vertrekken maar het moet wel. En dan is het afwachten of we elkaar nog weer in Brandenburg treffen of in NL of elders....

Morgen ochtend wil Geuko graag nog met ons spelen in de ballenbak en na de lunch zal mama vertrekken.