

Dag 901 Dinsdag, 08-01-2019:

Vanmorgen kwam de tv crew van het programma Je Geld of Mijn Leven weer naar ons voor een opnamedag. Het was fijn om het team weer even te zien en te praten over alles wat er gebeurd is na de uitzending.

De hele ochtend is er gefilmd en rond 12.30 uur met z'n allen naar het gemeentehuis om de paspoorten op te halen. Met Bert van Leeuwen en een cameraploeg door Winschoten hadden we nog meer de aandacht dan anders.

Het lijkt een formaliteit, zo'n paspoort halen, maar voor ons is het echt wel een mijlpaal. Het begin van het avontuur naar Amerika.

Alles duurde langer dan gedacht dus we moesten aquatherapie afzeggen. Dit gaf ons wel de tijd alles rustig aan te doen zonder te haasten. Want ook RTV Noord meldde zich al snel.

Zowel Geuko als Gijs hebben zich weer voorbeeldig gedragen, Geuko beantwoorde netjes de vragen en deed wat van hem gevraagd werd. Wat zijn we toch trots op de jongens.

Vandaag heeft ons veel energie gekost maar na uitgebreid gesproken te hebben over o.a. de vele donaties vult ons hart weer met dankbaarheid en hoop op de toekomst voor onze kanjer.

Dag 902 Woensdag, 09-01-2019:

We hadden een onrustige nacht en zijn weer erg geschrokken. Rond 03.30 uur hoorden we ineens de beademingsmachine alarmeren; Circuit ontkoppeld, oftewel slang los! Natuurlijk waren we diep in slaap dus hoelang de machine alarmeerde weten we niet, waarschijnlijk enkele minuten.

Mama is naar beneden gerend en Geuko sliep of was erg afwezig. Zijn hartslag was prima en saturatie iets lager. Zodra de slang weer vast zat werd hij wakker en was verdrietig.

Uiteindelijk is hij weer rustig gaan slapen...

Laten we het maar niet over 'wat als.....' hebben want dit had heel anders kunnen aflopen.

De volgende ochtend was er volgens Geuko niks aan de hand en had hij lekker geslapen.

We hadden een afspraak met een medewerker van Cedin voor een psychologisch onderzoek voor zowel Geuko en wij als ouders. Het was een lange ochtend. Er is veel gepraat. Geuko moest toetsen doen om een indruk te krijgen van zijn cognitieve niveau. Dat ging hem goed af. Vervolg afspraak zal volgende week plaatsvinden. Daaruit zal uiteindelijk een advies rollen waar we verder mee kunnen op gebied van basisschool.

Dag 903 Donderdag, 10-01-2019:

Na een goede nacht had Geuko een gezellige ochtend met de verpleegkundige en een uurtje juf. Met een beetje mopperen ging Geuko daarna op de FES Bike. Dat gaat nog steeds elke dag een beetje beter. In de eerste week van februari komt Paul van Cyclone UK langs om een tussentijdse evaluatie, training en plan van aanpak te bespreken.

Oma ging met Gijs spelen want Geuko ging naar fysiotherapie. Geuko had zijn vitamini's mee en daar bedacht de therapeut een leuke oefening mee! Het ging heel goed!

Thuis nog gezellig gespeeld met oma.

We hebben vanavond weer contact gehad met de KKI en de plannen worden steeds concreter en gaan jullie hier binnenkort meer over vertellen.

Dag 904 Vrijdag, 11-01-2019:

Juf was ziek, geen school voor Geuko vanmorgen dus we konden het rustig aan doen vanmorgen. We hadden een gezellige ochtend. Om 11.00 uur kwam de fysiotherapeut bij ons

thuis. We hebben een aantal zaken voor naar Amerika besproken en daarna aan de slag gegaan met de oefeningen. Ze zag verbetering in zijn rechterarm en vingers. Ook gingen de oefeningen op de Groovtube erg goed! Elke keer weer kleine stapjes. Ondertussen is het 1 en ander in gang gezet voor onze reis naar Amerika.

Dag 905/906 Weekend 12-01-2019 en 13-01-2019:

Dag 907 Maandag, 14-01-2019:

Vandaag stond vooral in het teken van onze vertrek datum. Op 28 februari vertrekken Geuko en papa naar Amerika.

RTV Noord nam zondagavond contact met ons op en zij hadden vanmorgen de primeur op de radio. Daarna belden de overige media ons ook, zowel radio, kranten en andere omroepen (RTL nieuws / SBS enz.). Er zijn nieuwe afspraken gemaakt voor interviews en andere nieuwtjes, daar binnenkort meer over.

De telefoon stond rood gloeiend en opnieuw werden we overspoeld door lieve berichten. Geuko had een goede nacht en kreeg vanmorgen van de verpleegkundige electro stimulatie op zijn rechterarm. Daarna heeft hij flink zijn best gedaan op de FES Bike. In de middag weer fysiotherapie zoals elke maandag. Het was al met al een intensieve dag voor ons allen.

Dag 908 Dinsdag, 15-01-2019:

Opnieuw de hele ochtend een psychologisch onderzoek en intelligentie test door een medewerker van Cedin. Tot na 12.00 uur waren ze bezig. Het ging wel goed maar Geuko was er wel echt flauw van op den duur.

De uitslag en welk advies daar uit rolt bespreken we op korte termijn met de betrokken partijen.

In de middag stónd aquatherapie op het rooster, zoals elke dinsdag, maar op de 1 of andere manier was er weer geschoven in planning ten nadele van Geuko. Teleurgesteld (zowel de therapeut als wij) hebben we wat oefeningen gedaan op de mat.

Doordat het ineens allemaal anders moest had Geuko er helemaal geen zin meer in. Meneer was dwars en had ook geen zin om zijn best te doen.

Thuis hebben we (na meerdere keren bellen en vragen aan de specialist-aantal weken gingen daarover) zélf zijn neksteun opnieuw ingesteld. Geuko ging steeds meer scheef zitten vooral in zijn nek. Sinds het ongeluk zit het niet meer goed en zou daar iemand voor komen om te helpen. Het was bijna pijnlijk om te zien. Papa en mama hebben er gelukkig een beetje verstand van inmiddels en hebben het redelijk voor elkaar gekregen.

En zo ervaren wij telkens weer dat we heel veel zaken zelf moeten regelen i.p.v. wachten.

Dag 909 Woensdag, 16-01-2019:

We hadden vandaag een rustige dag. In de ochtend is de canule gewisseld. De nieuwste verpleegkundige werd onder toezicht oog van een leidinggevende getoetst op haar kunnen. De canule wisselen is een belangrijk onderdeel, en ze is geslaagd.

In de middag kwam een monteur van Mediq Tefa voor een onderhoudsbeurt aan de machines. Meneer is een groot gedeelte van de middag bezig geweest en heeft alles gecheckt, schoongemaakt, ge-update en uitgelezen. Tot onze grote verbazing vertelde meneer dat het geheugenkaartje niet werkt! In beide beademingsmachines!

Er zitten namelijk geheugenkaartjes in de machines zodat het CTB dit kan uitlezen. Sinds de laatste opname in het UMCG is er dus niets meer geregistreerd en kunnen we niet meer na

gaan of er bijzonderheden zijn. Bijv. toen de slang even los heeft gelegen in de nacht..... Diep ademen en verder, meneer heeft er nieuwe kaartjes ingedaan en deze werken wel. Geuko heeft lekker gespeeld en bijna een hele pizza gegeten. We hadden geen therapie vandaag. Morgen ochtend hebben papa en mama een afspraak op de Mytyl school in Haren, wij staan hier niet zo om te springen maar even gaan kijken kan geen kwaad.

Dag 910 Donderdag, 17-01-2019:

Vanmorgen bleef Geuko bij de verpleegkundige terwijl papa en mama een afspraak hadden op de Mytyl school in Haren. Geuko vermaakte zich heel goed. Juf kwam langs en hij heeft ontzettend goed geschreven. Helemaal als juf ook nog eens Vitamini's zegels geeft als beloning is het feest compleet.

's Middags weer naar het zwembad en we hebben iets nieuws geprobeerd! Geuko ging voor de eerste keer zónder zwemvest het water in! Dat was erg spannend. Geuko zijn praatjes kwamen gelukkig snel terug en wij zagen hem veel vrijer bewegen. Wel is hiermee het risico op water rond of in de canule een stuk groter. Dus nóg meer opletten voor ons. Het ging heel goed, gelukkig.

Dag 911 Vrijdag, 18-01-2019:

Vanmorgen kwam er weer een juf bij Geuko. Rekenen, schrijven en andere opdrachten moest hij doen. Ging goed! Direct daarna kwam de fysiotherapeut bij ons thuis. Geuko ging in de sta tafel en kreeg elektro stimulatie. Ook heeft de therapeut alle routine oefeningen gedaan met hem en hij deed goed mee. Zoals bijna elke dag. Het weekend begon bij ons vanmiddag al. We zijn samen op pad geweest naar Duitsland.

We wensen jullie een goed weekend.

Dag 912 en 913 Weekend, 19-01-2019 en 20-01-2019

Dag 914 Maandag, 22-01-2019:

Na een rustig weekend begon onze maandag met een uitgebreid interview met het Dagblad van het Noorden. We hadden bij ons thuis afgesproken en gesproken over de medische kant van het avontuur van Geuko. Zo hebben we het 1 en ander besproken om ons te volgen naar Amerika en in Amerika.

De ochtend vloog om, ondertussen was de verpleegkundige bij Geuko en zijn ze verder gegaan met Scula (o.a. de Engelse lessen).

Nadat we Gijs naar school gebracht hadden gingen we door naar fysiotherapie. Onze therapeuten zijn gevraagd door de kliniek uit Amerika om een update te maken over Geuko. Wat kan hij nu? Wat hebben ze met Geuko gedaan afgelopen periode.

We hebben een aantal testjes gedaan. Geuko moest er een beetje inkomen, het was tenslotte maandag. Geuko wil heel graag spelen in de sneeuw morgen dus wij wachten vol spanning af.

Dag 915 Dinsdag, 22-01-2019:

De ochtend begon gezellig met onze verpleegkundige. Wat zijn we blij dat dit inmiddels heel vertrouwd is en dat Geuko zich zo op zijn gemak voelt bij het team. Over het algemeen kunnen de verpleegkundigen zich redden met Geuko van 08:00 tot 12:00 uur. Ze zijn hiervoor opgeleid en hebben inmiddels genoeg ervaring met Geuko. Sommige dingen zoals de FES Bike en sta tafel doen we met papa of mama er bij.

Geuko heeft zijn huiswerk gemaakt en ging op de FES Bike.
Opa en oma kwamen op Gijs passen want Geuko moest weer naar aquatherapie. Het water was lekker warm en het trainen ging goed. Niks bijzonders.
Geuko is dol op de vitamini's van de Lidl. Ze helpen zelfs mee bij de fysiotherapie, oefenen zonder beademing en hij kent de Engelse namen.
De zegeltjes komen op dit moment van alle kanten en Geuko kon er vandaag weer 3! ophalen. Dus na zwemmen zijn mama en Geuko nog naar de Lidl gelopen (door de sneeuw). Normaal zou hij staan te springen, nu schudde zijn rolstoel heen en weer. Zo blij.

Dag 916 Woensdag, 23-01-2019:

Vanmorgen is papa afgereisd naar Amsterdam voor overleg met het medisch transport bedrijf en de EO. Alle details zijn besproken en het advies van zowel KLM als het medisch transport bedrijf is om een dag eerder te vliegen, dus op 27 februari! Er is een rechtstreekse vlucht beschikbaar van ongeveer 9 uur vliegen. Ook qua totale reistijd en aankomsttijd in de kliniek is dit het meeste praktische met een medisch kwetsbaar kind.
Alles is inmiddels in gang gezet om dit te regelen.
Ook vliegt de camera ploeg met presentator mee en blijft de eerste dagen in Amerika. Meer details volgen nog.
Geuko had vandaag een rustige dag en had geen fysiotherapie. Wel flink aan de slag geweest met de Engelse les op Scula in de ochtend met de verpleegkundige. In de middag natuurlijk lekker naar buiten, spelen en wandelen in de sneeuw.

Dag 917 Donderdag, 24-01-2019:

Geuko had goed zijn best gedaan met zijn huiswerk en kreeg als beloning 15 zegels van de Lidl van zijn Juf. Wat was hij blij! De FES Bike stond daarna op de planning maar verliep niet lekker. Geuko had echt geen zin en deed alles om het zo lastig mogelijk te maken. Hij heeft uiteindelijk wél 30 minuten zelf gefietst.
Na de lunch kwam oma en we zijn met z'n allen naar fysiotherapie gegaan. Vandaag stond weer in het teken van het vast leggen op welk punt we nu met Geuko staan, ter voorbereiding op Amerika. Geuko deed nu wél goed zijn best en had weer eens grote lol met de therapeut. Het kon niet gek genoeg gaan.
Na afloop wilde Geuko dolgraag naar de Lidl samen met oma. Oma deed een paar boodschappen en verzamelde zo weer een paar zegeltjes. Geuko heeft zijn volle kaart weer ingeleverd en gaat nu nog door sparen voor de laatste (dan heeft hij ze allemaal al!).
Helaas stond er ineens een auto strak achter onze bus geparkeerd waardoor wij Geuko niet naar binnen konden krijgen. We hebben het maar snel opgelost door de bus van de plek af te rijden, het was immers erg koud en Geuko werd er verdrietig van.

Dag 918 Vrijdag, 25-01-2019:

De voorbereidingen van de reis zijn op dit moment erg stressvol en kosten veel tijd. Ondanks dat we al heel veel hebben uitgezocht, komt er elke dag weer iets nieuws om de hoek kijken. De ene doktersverklaring is nog maar net binnen, volgt de volgende verklaring voor bijvoorbeeld het apparaat wat mee moet het vliegtuig in. Het CTB is eigenaar van deze spullen en ook zij moeten akkoord tekenen voor alles. Dan moet KLM weten hoe groot, hoe zwaar, welke batterij enz. enz... Er gaan bijvoorbeeld 2 beademingsmachines mee en 2 uitzuigmachines, want stel dat 1 machine stuk gaat onderweg?
Nu blijkt ook nog eens dat de verpleegkundige die mee gaat niet volledig geschoold te zijn voor kinderen met canule via chronische beademing. Het schijnt dat hiervoor aparte regels

zijn, in de wet vast gelegd. Ze zal nog geschoold moeten worden voordat we reizen, als wij willen dat alles ook juridisch gedekt is. En.. mocht er iets gebeuren met papa, moet zij de zorg volledig kunnen overnemen onderweg. De kosten hiervan (scholing en reiskosten naar Groningen - het CTB in Rotterdam wil er niet aan meewerken) zullen wij op ons moeten nemen is gezegd vandaag. Daar zijn wij het niet met eens en we zullen hierover maandag opnieuw gaan overleggen. En dit is nog maar een kleine greep uit alles wat geregeld moet worden.

Geuko had vanmorgen een uur (!) school. Aan 1 stuk door geconcentreerd opdrachten maken. Het ging prima. Daarna met de fysiotherapeut de routine oefeningen, ging ook goed. Een goed weekend gewenst voor jullie allemaal.

Dag 919 en 920 Weekend, 26-01-2019 en 27-01-2019

Dag 921 Maandag, 28-01-2019:

Vanmorgen vroegen wij ons af; 'Waar is het weekend gebleven?' Het is voorbij gevlogen. Uitrusten zit er al lang niet meer in voor ons dus we gaan er maar weer gewoon tegen aan deze week.

Geuko was op tijd wakker en om 08.00 uur begon de verpleegkundige met hem. In de ochtend veel huiswerk gemaakt en fanatiek met Ssula aan de slag gegaan. We hebben Gijs naar de peuterspeelzaal gebracht en zijn doorgereden naar fysiotherapie. We moesten nog een paar punten afvinken voor Amerika. Dus opnieuw moest Geuko oefeningen doen die we hebben gefilmd. Onze therapeuten willen zo goed mogelijk laten zien aan de artsen in Amerika hoever we nu met Geuko zijn. Ze gaan hier heel serieus en professioneel mee om. Naast dit alles lopen natuurlijk de voorbereidingen door. De verpleegkundige die mee gaat reizen heeft contact met een trachea specialist in Leiden over de regels en verantwoordelijkheden v.d. verpleegkundige tijdens de reis. Wij durven ervan uit te gaan dat het in orde komt maar ook op juridisch gebied moet dit gedekt zijn.

Het medisch akkoord voor de vlucht is binnen en de vlucht is geboekt! Langzaamaan kan het aftellen beginnen.

Dag 922 Dinsdag, 29-01-2019:

Een nieuwe uitdaging komt om de hoek kijken: een nieuwe nekbrace, zwemcorset en armbrace. Vóór kerst zijn we naar Orthin geweest in Drachten voor het aanmeten (3d print) van een zwemcorset, nekbrace en armbrace. O.a. een nekbrace is van essentieel belang om te kunnen/mogen vliegen (Geuko heeft geen hoofdbalans). Met stijgen en dalen móet Geuko rechtop zitten, zonder nekondersteuning gaat dat niet. Twee week geleden kregen we bericht dat dit klaar lag. Alleen ontbrak het belangrijkste, de machtiging vanuit het UMCG. Tot op heden is dit nog niet gedaan, zoek geraakt of wat dan ook. Orthin heeft nog niks ontvangen. Zo'n machtiging moet dan zelfs nog eerst langs de zorgverzekering voor dat het officieel op papier akkoord is. En ja.... als dat nú allemaal nog moet is het dan wel op tijd klaar??

Geuko had vandaag veel energie maar kon het niet zo goed kwijt. Hij was een beetje dwars. Op de FES Bike ging gelukkig goed en aquatherapie ook.

Morgen komt Kidtech voor de therapie stoel en de statafel. (Let op: op 11 dec hebben ze dit gebracht, incompleet)

Aan beide hulpmiddelen missen verschillende onderdelen, waar wij al lang op wachten, waardoor het elke keer behelpen is voor ons en Geuko. Zou het dan morgen wel lukken?

We zijn benieuwd wat ons morgen te wachten staat.

Dag 923 Woensdag, 30-01-2019:

Vandaag hadden we geen therapie en hebben de jongens ook rustig aan gedaan. In de ochtend ging Geuko aan de slag met zijn huiswerk en Sgula. In de middag hebben ze lekker gespeeld samen. Kidtech is ook langs geweest voor de sta tafel en therapie stoel. Maar helaas... nog steeds is het niet voor elkaar. De hoofdsteen voldoet niet en de armsteun zijn niet stevig genoeg. Hoe nu verder? Wij hebben er een zwaar hoofd in dat het voor 27 februari nog gaat gebeuren. Onze eigen ergotherapeut is gelukkig wel hard voor ons én met ons aan het nadenken voor een gepaste oplossing.

Ook hebben we opnieuw gesproken met de verpleegkundige voor de reis. Volgens het CTB heeft zij alle benodigde papieren niet op orde. Volgens het medisch transport bedrijf is alles wel op orde. Het CTB heeft aangegeven dat Geuko hún verantwoordelijkheid is, waar wij natuurlijk van op kijken. Waar waren ze dan afgelopen tijd? Afgelopen 2 jaar?

Anyway, wij hebben een afspraak gemaakt met de verpleegkundige, zodat we samen een keer de canule wissel kunnen doen en Geuko kan leren kennen. We hebben het CTB gevraagd om dan ook bij ons langs te komen om het 1 en ander af te toetsen. We zullen zien hoe dit afloopt.

Dan nog een andere uitdaging, een taxi van het vliegveld Washington Dulles naar de KKI in Baltimore regelen schijnt een hele opdracht te zijn. Na een hele avond rond bellen is het gelukt om 1 te boeken. Wel komen papa en Geuko op het drukste tijdstip van de dag aan en zal het een lange rit worden (1,5 uur tot 3 uur).

Dag 924 Donderdag, 31-01-2019:

Vanmorgen had Geuko eerst een uurtje school en daarna (van een andere juf) de afsluiting van het psychologisch onderzoek. Volgende week horen wij de uitslag.

In de middag voor de 2e keer aquatherapie deze week. Het ging heel goed! Ineens zagen we toch meer hoofdbalans!! Geuko kon zijn hoofd beter recht op houden met weinig support van de therapeut. Dat was echt een lichtpuntje naast al het andere.

Het kost ons beide veel energie om alles te regelen en ondertussen alles draaiende te houden in huis. Morgen is het 1 februari en gaan we officieel aftellen naar 27 febr. Wat een spannende maand.

Dag 925 Vrijdag, 01-02-2019:

Vanmorgen sliep Geuko uit. Om ongeveer 08.45 uur is de verpleegkundige bij Geuko begonnen want juf kwam om 09.30 uur. Een uur lang ging Geuko fanatiek aan de slag en had het naar zijn zin.

Oefenen met de therapeut ging niet zo lekker want hij kreeg steeds meer slijm en moest veel hoesten. Benauwd was hij niet maar ook niet helemaal happy. De therapeut heeft met ons nog wat zaken doorgenomen en zo konden we om 12.00 uur beginnen aan ons weekend.

We zijn er aan toe. Hopelijk brengt het weekend een beetje rust en orde.

Goed weekend allemaal.

Dag 926/927 Weekend 02-02-2019/03-02-2019**Dag 928 Maandag, 04-02-2019**

We zijn de week rustig begonnen. De verpleegkundige heeft Geuko in de ochtend vermaakt en geholpen met de FES Bike. Niks bijzonders, ging prima.

Om 13.30 uur ging Geuko naar fysiotherapie. Oefeningen op de mat en op een bank.

Natuurlijk moesten de vitamini's mee.

Wat Amerika betreft vandaag even geen nieuwtjes om te delen. Aanstaaende donderdag hebben wij een telefonische afspraak met Geuko zijn behandeld arts (1 van de hoofdartsen) van de KKI. Om alvast een aantal zaken door te nemen. Morgen komt Paul van Cyclone uit de UK langs voor een update en upgrade van de FES Bike.

Dag 929 Dinsdag, 05-02-2019

Vanmorgen hadden we een afspraak met Paul. Hij is fysiotherapeut van Cyclone. In de afgelopen 3 maanden kunnen we uit de grafieken lezen dat Geuko krachtiger wordt! Goed nieuws! Paul nam alle tijd om met Geuko, papa en onze fysiotherapeut alles door te nemen. De plekken waar de electro stimulatie geplakt moet worden en hij heeft de instellingen gefine-tuned. Alles in het Engels overigens maar dat is voor Geuko geen probleem.

Wij zullen buiten de fysiotherapie om komende 3 weken nog flink gaan fietsen met Geuko, want 3x per week zou het beste zijn. Dat lukt ons niet altijd.

Na de lunch vertrokken we naar aquatherapie. Gijs ging ook mee, omdat we even geen oppas hadden. (Er was gelukkig een extra therapeut mee het bad in). Dat vonden de jongens fantastisch. Van echt trainen kwam het niet maar ondanks dat is elke beweging die Geuko maakt in het water goed. Ze waren zo enthousiast, echt even genieten samen.

Morgen gaat Geuko naar het UMCG. De therapeuten en revalidatiearts willen Geuko ook nog graag even zien voor een checkup voordat we vertrekken naar Amerika.

Dag 930 Woensdag, 06-02-2019:

Vanmorgen zijn we naar het UMCG geweest. Wij wisten van te voren al wel dat dit niet veel zou voorstellen. Met de ergotherapeut ging Geuko tekenen en spelen met zijn vliegtuig. De revalidatiearts wil ineens een nieuwe/ andere armbrace?! Wij zien het nut er momenteel niet van in nu we bijna naar Amerika gaan... de fysiotherapeut was onze afspraak vergeten?! Uiteindelijk was het voor Geuko het leukste en lekkerste van allemaal: zo'n lekker kaasbroodje met cassis van de AH to go.

In de middag was Geuko zijn energie laag en wilde hij graag spelletjes doen, spelen en tekenen met mama.

De discussie tussen het CTB en ons medisch transport bedrijf loopt nog steeds. Wij proberen daar niet te veel meer tussen te zitten want het geeft ons veel stress.

Morgen is een spannende dag, we hebben een gesprek met alle onderwijs betrokkenen voor Geuko. Er is een psychologisch onderzoek gedaan en daarvan krijgen we de uitslag, ook zal er een advies worden gegeven aan Passend Onderwijs, om vervolgens een uitslag te geven voor regulier of speciaal onderwijs voor Geuko (voor ná Amerika).

Dag 931 Donderdag, 07-02-2019:

We zijn de ochtend begonnen met het bespreken van het psychologisch onderzoek van Geuko op de Waterlelie, met alle betrokkenen. We zijn tevreden met het advies vanuit de psycholoog, cognitief is Geuko in orde en scoort een IQ van 97 (gemiddeld is 100), Geuko zou kunnen instromen op regulier onderwijs, groep 3. In de weken voor de zomervakantie starten met een ochtend en na de zomervakantie opbouwend (in groep 3). Als voorbeeld.

Het doet ons ontzettend goed om dit te horen. Ook zijn we erg tevreden over de psycholoog en haar aanpak van dit alles. Nu is Passend Onderwijs aanzet voor een officiële uitslag.

Geuko bleef ondertussen met de verpleegkundige thuis en zij vermaakten zich prima.

In de middag had Geuko fysiotherapie in de sportzaal. Geuko deed erg goed zijn best en alles lijkt steeds makkelijker te gaan en sterker te worden.

In de avond stond een telefonische meeting gepland met Geuko zijn team in de KKI (14.00 uur Amerikaanse tijd). Samen met onze therapeut hebben we ontzettend veel besproken ter voorbereiding op het grote avontuur. Het is een indrukwekkende en professionele manier van aanpak. We waren in gesprek met alle afdelingshoofden waar we straks mee te maken krijgen. Ons gevoel was goed en blijft goed. Dit is dé plek waar Geuko naar toe moet om verder te komen.

Dag 932 Vrijdag, 08-02-2019:

Vanmorgen belde juf af daarvoor in de plaats ging Geuko zijn huiswerk maken én ruim een half uur op Ssula geoefend. Op vrijdag heeft Geuko altijd fysiotherapie aan huis en dat ging heel goed. Naast de routine oefeningen, ging Geuko ook een poosje los van de beademing. Ongeveer 5 minuten heeft Geuko zelf geademd, de therapeut las voor uit een boek. Zo ineens lukt het weer! Zonder enige moeite en met goede afleiding. Dat was een goede start van het weekend. In de middag is al het apparaat gebracht van het CTB voor de reis. Zo langzamerhand wordt duidelijk wat er allemaal mee gaat en hoevéél dat is! En dan gaat het hier alleen nog maar om de noodzakelijke medische spullen. Een fijn weekend allemaal!

Dag 933 / 934 Weekend, 09-02-2019 / 10-02-2019:

Zondag waren we uitgenodigd in Lemele (nabij Ommen). Een vriendin van dr. Sadowsky (van de KKI) woont daar samen met haar dochter. We hebben genoten van een dagje uit en zijn ontzettend goed verzorgd en verwend in hun prachtige woning.

Dag 935 Maandag, 11-02-2019:

Wij zijn nooit zo dol op maandagen en de dag verliep zoals gewoonlijk wat rommelig. De 1 na laatste normale week is begonnen.

Vandaag liep de hele dag Marijn Fidder met ons mee. Ze is documentaire fotograaf. Vorige week nog in het nieuws met

<https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/artikel/4584761/zondaginterview-marijn-fidder-21-fotografeert-kinderen-met-kanker-en-laet>.

Ze gaat een portret maken van Geuko. Niet in het kader van haar project: Stoute cellen, maar puur omdat ze ontzettend geboeid was/ is door Geuko zijn avontuur. Volgende week komt ze nog een dag. Geuko ging vanmorgen op de FES Bike en 's middags naar fysiotherapie.

Dag 936 Dinsdag, 12-02-2019:

Vandaag ging alles een stuk beter dan maandag. Geuko was vrolijk, heeft zijn huiswerk gemaakt en ging 's middags weer het zwembad in. Mama mocht deze keer mee en Geuko deed echt heel goed zijn best. Veel oefeningen gedaan met de heupen, staan en stappen. Passend Onderwijs neemt het advies van Cedin (het psychologisch onderzoek) over en gaat ons helpen met het vervolg. Geuko mag naar een reguliere basisschool. Wélke school is nu de volgende stap... dat wordt vervolgd. Morgen is het nog precies 2 weken voor vertrek.

Dag 937 Woensdag, 13-02-2019:

Zowel vandaag als maandag is er gewerkt aan een nieuwe vloer in onze gang en gedeelte van Geuko zijn kamer. Na de verbouwing kwamen we er achter dat de deurposten niet breed genoeg (volgens de eisen) waren. Deze zijn een paar maand geleden netjes verbreed en nu is dus ook de vloer opnieuw gelegd. Dit gaat allemaal via WMO.

Vanmorgen hebben we kennis gemaakt met de verpleegkundige die mee gaan naar Amerika.

Samen met een arts van het CTB heeft zij de canule wissel zonder problemen gegaan. Daarmee zijn de issues tussen CTB en het medisch transport afgerond. In de middag zijn de geïnterviewd door RTV Go. We hebben gesproken over de periode na het TV avontuur en hoe we ons aan het voorbereiden zijn op de reis naar Amerika. Geuko had vandaag geen therapie. Morgen zullen we afreizen naar Drachten. De ortheses en het zwemcorset kunnen we ophalen (eindelijk maar toch). Nu maar hopen dat het in 1x goed is.

Dag 938 Donderdag, 14-02-2019:

Geuko ging vandaag met papa en een verpleegkundige naar Drachten. Er is een proefmodel gemaakt voor de arm-orthese maar voldoet nog niet en hou je vast..... het zwemcorset was niet het juiste model (Geuko heeft een corrigerend model nodig).

Gelukkig niet met lege handen naar huis want de nekbrace zit prima en dát is voor nu ook wel het belangrijkste (i.v.m. vliegen). Het duurde uiteindelijk veel langer dan verwacht dus we moesten aquatherapie afzeggen. Gelukkig kon de therapeut bij ons langs komen later in de middag voor een uurtje fysiotherapie in huis.

Wat zijn we toch ontzettend blij met onze therapeuten en dankbaar dat ze zich zo goed inzetten en flexibel zijn.

Geuko heeft gezeten met de therapeut; zijn hoofd heeft met nekbrace om nauwelijks nog ondersteuning nodig en dit zal ook zeker gaan helpen tijdens de trainingen.

Voor morgen een leuk nieuwtje, Dagblad van het Noorden komt een paar uur mee lopen en zal het 1 en ander vloggen/filmen.

Dag 939 Vrijdag, 15-02-2019:

Vanmorgen voor 08.00 uur kwam een verslaggever-digitaal van het Dagblad van het Noorden. Ze liep de hele ochtend mee en heeft gefilmd hoe Geuko zijn vrijdagochtend er uit ziet. En dat was een strakke planning. Eerst aankleden, canule verzorging, medicatie en ontbijten. Vervolgens kwam juf een uur met Geuko werken. Dat ging heel goed en hij zat lekker in zijn vel. Direct daarna kwam de fysiotherapeut.

Geuko heeft iets gedaan wat hij al heel lang niet heeft kunnen doen: zitten op een stoel!!

Toen wij dit zagen werden we toch een beetje emotioneel. Het lijkt en klinkt zo gewoon, maar dat is het voor Geuko zeker niet. Heel dapper kon hij zelf (natuurlijk met de therapeut achter hem) zitten. Dit komt niet door lichamelijke vooruitgang ineens, dit komt door goede hulpmiddelen. Dit alles is vast gelegd op camera en zal binnenkort te zien zijn. Het Dagblad van het Noorden zal (in samen spraak met de tv productie van Je Geld of Mijn Leven) vlogs van Geuko zijn avontuur gaan maken. Na 13.00 uur kon ons weekend beginnen en hebben we samen van het zonnetje genoten.

Dag 940 / 941 Weekend 16-02-2019 / 17-02-2019:

Dag 942 Maandag, 18-02-2019:

Het weekend is voorbij gevlogen. We hebben genoten van het heerlijke weer. Vanmorgen had Geuko het weer prima naar zijn zin met de verpleegkundige. Huiswerk maken, Scula gedaan, electro stimulatie en gezellig gespeeld. Na de lunch zijn we lopend naar fysiotherapie gegaan. Geuko heeft goed zijn best gedaan en daarom zijn we na afloop door gelopen naar het centrum voor een ijsje. De laatste normale week is begonnen, het is nog 9 dagen tot Geuko vertrekt naar Amerika. Tussen alle spanning, zorgen, voorbereidingen en stress door gaan we ons best doen om er een goede week van te maken.

Dag 943 Dinsdag, 19-02-2019:

Vanmorgen is het eindelijk weer gelukt om Geuko op de FES Bike te zetten. We hebben dit afgelopen dagen niet genoeg kunnen doen. Het fietsen ging goed, wel iets minder krachtig dan normaal. 's Middags hebben we de nieuwe nekbrace geprobeerd in het water. Dat was nog geen succes. Toch is het proberen van iets nieuws al een hele stap en gaan we donderdag voor een nieuwe poging. De dagen staan volledig in het teken van de reis naar Amerika. Kaartjes (post) met lieve wensen stromen binnen en er komen komende dagen nog veel lieve mensen langs om GJ en Geuko gedag te zeggen. Ook de 1 na de andere verpleegkundige neemt, voor nu eerst, afscheid en zien we na Amerika pas weer terug. Dat doet ons allemaal wel wat. Soms lijkt het net als of we nog helemaal niet beseffen wat er gaat gebeuren omdat we nog zo druk zijn met alles wat een dag brengt.

Dag 946 Vrijdag, 22-02-2019:

Geuko werd vrolijk wakker, want we hadden een leuke dag op de planning. Ook vandaag liep de fotograaf weer mee en maakte fotos van Geuko. We zijn heel blij dat we Marijn hebben leren kennen en dankzij haar een paar waardevolle foto's hebben.

Om 09.30 uur kwamen 2 personen van RTV Noord langs voor een interview. Dat was uitgebreider dan verwacht en dat voelt voor ons altijd wel prettig, er werd ruim de tijd genomen. Ondertussen ging de therapeut aan de slag met Geuko en ook dát is gefilmd. Geuko heeft weer zelf gezeten op zijn stoeltje en deed ongeveer 3x 3 a 4 minuten zonder beademing tijdens het voorlezen. Super goed! En mét de camera op zijn neus!

Na de lunch kon ons weekend beginnen. Gijs ging logeren en wij gingen op stap met Geuko. Eerst naar de bioscoop en daarna lekker snacken (zoals Geuko dat zegt, en zoooo van kan genieten). Nog eventjes samen zijn, het was een mooie middag. Thuis mocht Geuko lekker laat op bed en hebben we er een feestje van gemaakt.

Dag 947 / 948 Weekend, 23-02-2019 / 24-02-2019:**Dag 949 Maandag, 25-02-2019:**

Een gezellig en druk weekend hebben we achter de rug. Zaterdag visite en zondag zelfs 3x visite. Nog even Geuko (en papa) zien en goede reis wensen. Dit doet ons goed en laat ons ook beseffen dat het avontuur bijna gaat beginnen!

Maandagochtend; even lekker geen planning. We starten rustig op en hebben samen met Geuko zijn koffer ingepakt. In de middag gewoon naar fysiotherapie en dat ging, net als altijd op maandag, een beetje moeilijk. Niet zo veel zin. Geeft niets, misschien komt het van de spanning. We hebben Gijs van school gehaald en bedachten spontaan nog om naar de speeltuin te gaan in Beerta. Ijsje gegeten en samen nog eventjes genieten. Want ineens zijn alle dagen voorbij gevlogen.... De spanning stijgt namelijk behoorlijk in huize Van Lang... het inpakken van de bagage is bijna klaar. Morgen zullen we voornamelijk alle puntjes op de i zetten.

Dag 950 Dinsdag, 26-02-2019:

Geen update

Dag 951 Woensdag, 27-02-2019:

Het was een dag van 25 uur, maar we zijn zover het kan geïnstalleerd. In de Kennedy Krieger zijn alleen maar hele lieve mensen. Van de bewaking tot de hoogste arts. 's Nachts komen ze

om de 2 uur bij Geuko kijken. Geuko heeft goed geslapen de eerste nacht maar veel luiers moeten wisselen.

Dag 952 Donderdag, 28-02-2019:

De ochtend was hij goed bij kennis en had er zin in, alleen tegen 3 uur ging het hard achteruit omdat het tijdsverschil er toch in hakt. Voor het gevoel is het eigenlijk 21:00. Er komen eerst heel veel mensen voorbij om zich voor te stellen. Zo ook vandaag de uren vliegen voorbij. Vandaag in elk geval 4 uur therapie. Van 10 tot 12 en van 14 tot 16. In de eerste sessie hebben we direct wat nieuws gezien. Hij kan leng zonder hulp van de therapeut zitten, door alleen maar zijn armen op de tafel te leggen. die kunnen zijn onstabiliteit goed opvangen zo. Tussendoor heeft de crew van het tv programma allerlei mensen gefilmd en morgen komen ze 2 uur therapie filmen. Voor de rest staat er het volgende op het programma: op 4 maart: evaluatie voor de zenuwtransplantatie, 5 maart een soort doelen bespreking met alle betrokkenen, 6 maart evaluatie voor zijn Diaphragma Pacer, dit alles tussen de therapieën door. Morgen weer verder.....

Dag 953 Vrijdag, 01-03-2019:

Vandaag begon de dag vroeg met Bert van Leeuwen en de crew, kamer laten zien en naar de kliniek, samen gelopen tijdens het filmen. Geuko was al om 05:00 wakker, standaard wordt hij om 06:00 gewekt. Omdat de lucht heel droog is in de kliniek hebben we allemaal last van droge luchtwegen en canules en neuzen. Vaak uitzuigen. ook buikpijn helpt niet mee. Na het ontbijt begint de eerste 2 uur therapie met de tv crew erbij, dit ging zeer goed. Daarna hebben we maar een uur gehad om aan de lunch te beginnen. Tussendoor kwamen er allerlei mensen weer langs waardoor hij niet veel binnen kreeg. De laatste 2 therapieën gingen ook goed. Hierna hebben we binnen de KKI en Johns Hopkins rond gedwaald in de ondergrondse tunnel. Met het eten ging het heel goed, alles op. Voor bed gaan ging weer niet zoals het moet, veel buikpijn en zuigen. Door het adequate handelen kwam Geuko hier goed doorheen. Morgen maar een halve dag, en dan 1,5 dag vrij. Iedereen goed weekend!!!

Dag 954 Zaterdag, 02-03-2019:

Geuko heeft goed geslapen. Om 09:00 heeft hij al zijn eerste therapie dus we moeten wel voort maken. Aankleden, in de stoel, ontbijten. Op zaterdag doen ze halve dagen therapie. Hij heeft een uur gezeten en ballen getrapt. Daarna hebben ze hem op zijn zij gelegd met 1 arm naar beneden en de andere in een slinger, bordspel gespeeld. Tussendoor hebben ze zijn spieren tussen zijn ribben losser/vrijer gemaakt aan beide kanten en elektrostimulatie op de armen een uur lang en dat alles te gelijk. Na een momentje rust en de lunch kregen we nog visite. Voordat we hier kwamen was Geuko al bekend bij de therapeuten door alle verhalen van ouders met kinderen met AFM. Zo ook van Jeremy Willcox de vader van 1 van de kinderen. Hij kwam ons opzoeken in de KKI met zijn zoontje. Toch bijzonder, dat je met iemand kan praten over AFM die er ook verstand van heeft en al maanden mee hebt gemaaild en dergelijke en nu echt ziet. Geuko heeft samen met Joey op de spelcomputer gespeeld, samen gegeten voor het avond eten aan. Tijd gaat veel te snel, het is alweer etenstijd en daarna werd Geuko gewassen. Vervolgens was het alweer slaaptijd. Geuko moeten ze niet onderschatten over de kennis van Engels. Hij begrijpt alles wat ze zeggen. alleen hij praat het niet. Morgen is het rustdag en zal dan ook niks te posten zijn. Vanaf maandag is er weer genoeg te beleven met de eerste evaluatie. Goede zondag gewenst.

Dag 955 Zondag, 03-03-2019:

De dag was niet veel bijzonders: een routine röntgen foto van zn longen (alles goed). Daarna het ziekenhuis ontdekken. Wat een groot complex is het. Tunnels en luchtbruggen die vele gebouwen met elkaar verbinden. Alles ziet er nieuw en gerenoveerd uit. De mensen zijn hier super vriendelijk van schoonmaker tot aan de artsen en alles er tussen.

Geuko kijkt zijn ogen uit. Andere automerken en grotere auto's. Andere soort auto's voor de hulpdiensten. Iedereen vindt zijn rolstoel tof en geven complimenten.

Overdag staat er op elke hoek van de straat staat beveiliging. Het is niet veilig om in het donker alleen over straat te gaan dus vanaf de kliniek loopt er beveiliging mee tot aan het hotel, overdag is het geen probleem. Dat was wel even wennen.

Morgen is het volle bak. Op de lijst mist nog de afspraak voor de evaluatie voor een zenuwtransplantatie. Zijn dag is goed gevuld.

Dag 956 Maandag, 04-03-2019:

De dag begon alweer vroeg 09:00 de eerste therapie tegen lunchtijd dachten we even pauze te hebben. Maar nee, we hadden maar 20 min. Geuko mocht voor het eerst naar buiten omdat we aan de overkant van de straat een afspraak hadden. Van de afspraak kwam niet veel terecht. de hart had nooddienst en werd steeds gestoord, daarnaast konden ze niet wijzer worden van wat men heeft gestuurd vanuit Nederland want de eene ziekenhuis zegt weer wat anders dan het ander. dus we beginnen bij nul wordt er besloten. totale EMG scan en een MRI. Hier gaan we het morgen nog over hebben met het grote teamoverleg. Het blijkt dat wij ook voor deze kosten waarschijnlijk moeten opdraaien. Geuko doet het heel netjes en doet alles wat van hem gevraagd wordt. Daarna direct terug voor het vervolg therapie. veel nieuwe en leuke dingen voor Geuko. Er wordt hard gewerkt. Als laatste mocht hij gaan klieren met vinger verf. We hebben er een leuk feestje van gemaakt. Eindelijk konden we eten. Na het eten op bed en daar bleek dat het Miralax (Laxeer middel) goed heeft gewerkt. Het verbaast me maar weer keer op keer hoe goed Geuko Engels verstaat, alleen bij spreekt het nog niet. Morgen dus een team overleg en voor Geuko is school erbij nieuw.

Dag 957 Dinsdag, 05-03-2019:

De canule wissel is vandaag. Als ze dat hebben gezien dan mag ik officieel met hem alleen op pad en dan krijg je een officiële badge. We gaan de dag beginnen met het losmaken van Geuko zijn buikspieren en rugspieren. De ergo heeft aan zijn rechterschouder gewerkt. De speelruimte is de volgende halte. Daar kwam Cristina Sadowsky ons opzoeken. Het was een bijzonder moment, we zagen elkaar na bijna een jaar op de plek waar Geuko nu hoort te zijn. Geuko ging daarna met Ali mee van Childs life, de speeljuf. Papa ging over serieuze zaken praten met doc. Sadowsky. Daarna met hoofd van de verpleging, waarvan ik uitleg kreeg en vragen kon stellen over de diaphragma pacer. Ondertussen kreeg Geuko voor het eerst school, ook dit vond hij goed. Daarna hebben we een teamgesprek om de doelen te bespreken. Ze gaan binnen nu en 2 week kijken hoe goed hij te ontwennen is van de beademing op hun manier. Daarna gaan ze beslissen of hij een pacer nodig heeft. Ondertussen gaan ze met hem lichamelijk aan de gang (activity based restorative therapy), op de voeding richten, met zijn gedrag/angsten aan de slag, hij gaat school krijgen, massages en acupunctuur. We pakken wat we pakken kunnen. Hij heeft na deze meeting nog een uur fysio in de statafel. Gelukkig heeft hij ondertussen al een aantal keer stoelgang gehad. Geuko is aan het ontdooien bij Ali van Childslife. Zij heeft het voor elkaar dat hij eindelijk is gaan praten. morgen is weer een lange dag met veel afspraken. Tussen de therapie door heeft hij een afspraak voor een echo van zijn diaphragma en dan beginnen we met afbouwen. ook

krijgt hij ergens deze week een EMG (stroom op de zenuwen zetten en kijken hoeveel stroom er uit komt, dan weten ze wat stuk is en misschien beter gemaakt kan worden). Ze zijn er nog niet helemaal over uit of hij een pacer nodig heeft. Dat gaan ze onderzoeken. Dan nog zal het geen kwaad kunnen omdat de pacer het sneller ontwennen ondersteunt. We gaan het zien wat zijn lichaam doet. Het blijft allemaal spannend hoe zijn lichaam op alles gaat reageren en wat en hoeveel er terug gaat komen.

Dag 958 Woensdag, 06-03-2019:

Wat kleine opstart probleempjes vandaag. De verpleging heeft hem gewassen maar hadden zijn hemd binnenste buiten en achterste voren aangedaan. Geuko durft het nog niet te zeggen. Dus shirt weer uit, hemd uit en weer goed aan gedaan. De zuster wissel kwam tussendoor en de inhalatie was wat later en al met al hadden we nog maar 15 min. om te ontbijten. Gauw door naar therapie. Hij heeft op de rol gezeten, balans oefeningen en van zitten naar staan geoefend. Op zijn zij gelegen, elektrostimulatie op de heupen en benen gehad. In de tussen tijd met magnetische houtblokken gespeeld en aan het beeldbellen geweest met mama en Gijs. Daarna een echo van zijn Diaphragma gehad die ze zonder problemen konden vinden. In Nederland ging het allemaal heel moeizaam en hier vind men het direct. De pedagogische medewerker ging mee om te ondersteunen. Het mooie hier is, er is geen tijdsframe waar ze zeggen van ik moet nu weer weg want de volgende zit te wachten. Ze blijven zolang het nodig is. Tijd voor lunch. Gelukkig hebben we nu een uur om te eten. De volgende twee uur therapie gaat in. Ze hebben hem in een harnas gehesen en aan een tillift gehangen en zo de eerste stappen gezet. Wel met behulp van 3 therapeuten. Je moet ergens beginnen en hij accepteert het uiteindelijk allemaal ook al vindt hij het in het begin eng. Ze trekken hem er op speelse wijze er door heen. Als laatste kwam de gedrags therapeut nog voorbij voor de voorbereiding op haar gedeelte en toen was de dag om. Het eten is hier wel 'belabberd' te noemen, maar hij moet wel eten. De hoofdzuster heeft er voor gezorgd dat er speciaal voor Geuko eten is opgehaald van een restaurant aan de overkant en ze gaat voor ons boodschappen doen bij de Aldi. Ja je leest het goed ze hebben hier een Aldi. Dus ze gaan allemaal lekkere dingen halen die Geuko wel lust zodat hij wel gewoon gaat eten. Ik ben er stil van hoeveel aandacht en liefde hier in wordt gestoken om Geuko te helpen. Door alle laxemiddel die hij heeft gehad de laatste 3 dagen komt nu alles los en heeft hij flink wat buikpijn en van het niet goed eten, volle luiers. Een heatpack kon de boel een beetje kalmeren. Wat hij niet heeft vernomen is dat ze al zijn begonnen met afbouwen van de beademing. Kleine stapjes voor de komende twee week en kijken of hij het goed doet. Als hij het goed blijft doen overwegen ze de operatie van de pacer te annuleren. We gaan het zien. Morgen weer vol aan de bak.

Dag 959 Donderdag, 07-03-2019:

Vanmorgen begon de dag met een bloedonderzoek en dat is natuurlijk nooit leuk. De dokter heeft een standaard bloedonderzoek aangevraagd en de uitslag is niks schokkends. Alleen zijn Vitamine D zit op de grens aan de goede kant. De uitslag van zijn diaphragma echo is ook binnen. Wat we al een jaar zeggen sinds de uitslag van het Radboud is dat zijn diaphragma het doet, wel minimaal, maar het doet het, dus trainbaar. CTB Groningen geloofde niet in de uitslagen van het Radboud en deed op hun manier een test. Uitslag geen signaal gevonden dus het werkt niet, zonder er bij te zetten dat de test gefaald heeft van 23 maart 2018 en heeft zolang ook niks aan de beademing gedaan. Hier zit nogal frustratie. Helemaal nu dit bevestigd is, maar we gaan positief verder. Eerste 2 uur Fysio ging niet zo lekker want het is voor hem een hele omslag om op een andere beademingsstand te gaan maar hij doet het

heel goed er op, puur wennen. Daarnaast gingen we iets proberen wat niet helemaal lekker ging op de FESbike. Geuko boos en huilen. Daarna ergo, een uurtje relaxt op de rug met zijn rechterhand opzoek naar signalen en de juiste stimulatie en stimulatie plekken. Ze zeggen dat ze zijn rechter hand weer aan de praat krijgen, in hoeverre kunnen ze niet zeggen maar beter dan dit want de zenuwen reageren, de spieren zijn heel klein geworden omdat men al die tijd er geen aandacht voor had tot dat we thuis kwamen en onze thuisfysio er mee aan de slag ging. Zijn glimlach kwam weer terug en geen aandacht voor zijn nieuwe beademingssetup. Tijd voor lunch we hadden de luxe van een uur pauze. Er stond pizza op het menu en gello (gelatine pudding) nou we hadden een blij ei in de stoel. Daarna weer terug naar therapie in het harnas lekker staan voor een uur met een spalk om zijn linkerbeen i.v.m. het oprekken van de pezen. Alles gaat relaxt, dan een uur Ergo. Het wordt dit keer tekenen met zijn rechter arm met stimulatie. Het ging zelfs zo goed dat hij zelfs zijn naam heeft geschreven met rechts. Wel alleen de letters en de verplaatsing van de arm deed de ergo maar toch begin is er. Als laatste een half uur pedagogisch kliederen met baby olie en verf. Heerlijk. Maar daar kwam de zuster met het nieuws dat we eerst even de rekening van de EMG van morgen moeten betalen (wordt gedaan door het ziekenhuis)(dat is een andere bedrijf zullen we maar zeggen) het zit niet bij de prijs in: hou je vast, tussen de \$2000 en \$4000 een totale uitgebreide EMG. Na een telefoontje heb ik kunnen regelen dat het pas om maandag betaald hoeft te worden, maar toch. Daarom blijven we zeggen: We zijn er niet met het bedrag wat opgehaald is. Na deze 8 week krijgen we een lijst mee met allemaal hulpmiddelen die nodig zijn waar we waarschijnlijk zelf voor een deel moeten opdraaien om deze trend door te kunnen zetten en Geuko beter te krijgen. De hoofdverpleging is zo lief dat ze zelf naar de Aldi is geweest om allemaal dingen te halen die Geuko wel lust om hem aan het eten te krijgen. verse aardbeien, vers brood, salami, Gouda kaas en Duitse Braunschweiger leverwurst. Geuko gaat goed de nacht in en morgen heel vroeg om 08:30 een EMG. Daarna weer vol aan de bak met de therapieën.

Dag 960 Vrijdag, 08-03-2019:

Gekkenhuis vandaag. Niet eens tijd voor ontbijt. Geuko sliep nog toen ik bij hem kwam. Was moe van de de nieuwe stand en hij had te veel lekkage van lucht, dus hij moest harder werken. Ze hebben daarom het ventiel vervangen door een betere en ze merkten gelijk verschil. Lekkage was veel minder. Na de schok van gister wat het extra ging kosten bij het Johns Hopkins kwam onze zorg coördinator ons halen om ons te begeleiden naar onze afspraak, maar begon met slecht nieuws het kost niet tussen de 2000 en 4000 maar \$6000. Dat moesten wij even vooraf betalen, patiënt onvriendelijk vond ook onze zorg coördinator om dat zo kort voor het uitvoeren deze dag ons voor de voeten te gooien. In Amerika werken ze zo, je betaald eerst wat de dokters aanvragen. (dat is meer wat nodig is) elke eerste van de maand maken ze de uiteindelijke rekening, die dan lager uitvalt. Maar dan nog. We hebben de helft betaald eerst. Want we hebben het wel nodig voor het vervolg. Nu is maar de vraag of we de pacer nog kunnen betalen. Uiteindelijk kwamen ze nog met een bedrag van \$6900 maar die vlieger ging niet op. Daar wordt een stokje voor gestoken. Intussen werd de test gedaan en een onofficiële uitslag kan men zeggen dat alles functioneert maar te lang buiten werking is. (Te lang niks aan gedaan)

Ze hebben uiteindelijk alleen handen, biceps, binnen dij en voet spier getest i.v.m. een totale EMG scan. Geuko vond het dood eng en schreeuwde het uit van angst en pijn. Voor de pijn heeft hij een soort medicijn gekregen om de scherpe randjes er af te halen. We hebben hem er doorheen gesleept samen met de pedagogisch medewerker, die was mee. Papa heeft lang met veel mensen gepraat om het financiële plaatje maar rond zien te krijgen. Intussen is

Geuko naar de ergo gegaan. Daarna een half uur pauze. Vervolgens de trilplaat. Dit vond Geuko vreemd, grappig maar wel lekker. Daarna ergo en speeluurtje. Geuko was aan het einde van de dag weer goed in zijn humeur. Eén van onze thuiszusters heeft nog met hem heel lang gebeld voor bedtijd. De dagen vliegen om en de eerste volle week is voorbij. Veel gebeurd en er staat nog veel op het programma. We zijn benieuwd en gaan er voor!!

Dag 961 Zaterdag, 09-03-2019:

Een kleine domper vanmorgen toen ik binnen kwam. Ik zag direct dat zijn boston brace voor zijn romp gewrongen zat tussen het bed en de slaapstoel die er staat door dat ze het bed lager hebben gezet is hij klem komen te zitten. Doordat het waarschijnlijk de hele nacht zo is geweest is zijn linker kant naar binnen gebogen. Ik heb het iets kunnen redden maar het zit niet helemaal meer zoals het zijn moet. Ik was niet helemaal happy, dat heb ik ze zeker kenbaar gemaakt en ze schamen zich kapot, gelukkig. Maandag laten ze een orthooped komen van buiten af om te kijken of ze het kunnen terug moduleren of ze laten een nieuwe maken op hun kosten. Dat is dan wel weer netjes direct opgelost. Daarvoor had hij al wat drukpunten op zijn ribben, dus waarschijnlijk had het sowieso anders gemoeten. Ook met alle ontwikkelingen nu, maar toch. In de stoel liet hij opeens zien dat hij de vingers van zijn rechterhand individueel kon bewegen. Eerst nu rustig ontbijten en op naar twee uur therapie. Vandaag werken ze met zijn armen/ zijligging/elektrostimulatie en masseren ze de spieren tussen zijn ribben los om makkelijker te kunnen ademen zoals eerder deze week. Hierna hebben ze een gadget bij Geuko uitgeprobeerd voor de buiging van je elleboog. Met een elektrostimulatie trigger ziet/voelt het apparaat dat zijn zenuwen prikkels krijgen om aan te spannen en de gadget reageert als een versterker en buigt zijn elleboog. Dat was voor hem een rare gewaarwording, positief raar. Nu is het tijd voor een uurtje spelen bij Childs life (Pedagogisch medewerker). Eerst geen zin, later toen ze vertelden wat ze van plan waren had hij toch wel zin. Hij heeft slijm gemaakt!! Na de lunch mochten we dan eindelijk naar buiten. We kwamen de mensen van Child life tegen en mensen van de stichting: Guinto's helping hand. Die gaven kadootjes weg aan alle kinderen vers uit de speelgoed winkel en Geuko was de eerste die wat mocht kiezen, een knuffeldino en een soort van garage. Helemaal in de wolken was Geuko. Hij wilde heel graag naar papa zijn hotelkamer. Daar kwamen we achter dat we youtube op de tv hebben en hebben Ernst en Bobbie gekeken en tussen door naar de Seven- Eleven. (soort uitgebreide tankstation winkel) veel lekkers gehaald en SLUSH met prik. Daarna verder tv gekeken en met mama aan het beeld bellen. Dit gaan we vaker doen. Eenmaal terug in de kliniek nog een Geuko disco gehad bij het avond eten en gespeeld met de kadootjes en toen richting bed. Toen kwam nog weer een arts kijken naar de brace en zijn drukplekken op zijn ribben en zijn bovenbeen. Nogmaals verontschuldiging en dat ze het gaan oplossen. Morgen lekker een chill dag met als vooruitzicht boven op het hotel gaan kijken in het restaurant met skylineview.

Dag 962 Zondag, 10-03-2019:

Vandaag is het rustdag. De klok ging vannacht een uur vooruit. Geuko sliep uit tot half elf. Van ontbijt direct door naar lunch, daarna kalm aan op de iPad. Het ontwennen gaat wel door en ze hebben de beademingsmachine verder naar beneden geschroefd. Hij doet het vooralsnog goed. Op een gegeven moment kregen wij het over slaapstudie, hoe hij het 's nachts doet met hersenactiviteit en alles. Dit hadden we met veel moeite in Groningen proberen aan te vragen, maar sloeg uiteindelijk nergens op met wat ze hier onder een slaapstudie verstaan en wat we eigenlijk bedoelden(het kwam er op neer dat ze hem 's nachts in de gaten houden wat hij doet, verstaan ze onder slaapstudie in Groningen).Hier

controleren ze hem sowieso elke 2 uur, 24/7. Met de slaapstudie erbij krijgen ze nog meer informatie wat zijn lichaam doet zodat ze nog specifiekere kunnen ontwennen van de beademing, dit wordt ook komende week aangevraagd. Ik ga er niet dieper op in maar we krijgen steeds meer bevestiging hoe onkundig het in Nederland verliep en niet naar ons geluisterd werd. Ze zijn nog steeds sceptisch maar werken nu wel mee voor zover, daar zijn we dan wel blij mee. Om drie uur zijn we naar buiten gegaan. Dat gaat niet zomaar je moet eerst een papier tekenen dat jij verantwoordelijk bent en akkoord hebt van de verpleging daarna moet je het papier laten zien aan de beveiliging en dan mag je de deur uit. Eerst naar papa zijn kamer en dan door naar het restaurant in de penthouse met een dakterras met uitzicht over de stad. We zijn doorgelopen naar de outpatient center, alles was open maar verlaten. We hebben daarna de gebouwen vanaf de buitenkant verkent. De ene grote complex na de ander en alles is verbonden met ondergronds en bovengrondse gangen. Johns Hopkins is indrukwekkend groot. Ik durfde geen foto's te maken in verband met grote kans op beroving. Op elke hoek/ kruispunt staat beveiliging. voor de zekerheid via de binnenkant weer terug naar de Kennedy Krieger inpatient center. We melden ons weer aan, dat we terug zijn en konden gelijk door met het avondeten. Voor je het weet is het weer bedtijd en de dag is weer om. Morgen gaan we weer er tegenaan.

Dag 963 Maandag, 11-03-2019:

De dag begon relaxt. We hebben zelfs tijd voor ontbijt. Elke dag wordt de beademingsmachine aangepast, zo ook vandaag. We zijn begonnen met de hele machine aan te passen naar wat hij kan en dat is zelf ademen. Eerst deed de machine dat voor hem nu bouwen ze de minimale aantal ademhalings ondersteuning af voor overdag. Helemaal zelf ademen met druk ondersteuning ook C-pap genoemd. Dus bij elke ademhaling (die hij zelf moet doen) blaast de machine een bepaalde druk in zijn longen om hem te helpen. De volgende stap is die druk af te bouwen. Dit is allemaal nog zonder de pacer en dat gaat tot nu toe goed. Nu maar hopen dat hij deze trend doorzet. Vanmorgen zijn ze aan het rekken en strekken geweest. Zijn hele lichaam heeft al die tijd "stilgestaan" als je het vergelijkt met wat hij hiervoor allemaal krijgt aan therapie. Hij is hierdoor stijf in zijn spieren, daarom het rekken en strekken. Daarop volgend op de FESbike. Na de lunch gaan we verder met de therapieën, leren zelfstandig zitten (met nekkraag) dus zonder ondersteuning en het opstaan. Als laatste door naar recreatie. Geuko is lekker aan het klieren geweest met verf op de spinning painter. Het is etenstijd, er stond een verrassing klaar: patat met soort van kibbeling. Gebracht door een van de hoofdzusters. Halverwege het eten moest hij veel hoesten. Door alle training komt er wat los natuurlijk. We hadden zelfs een hoestmachine er bij nodig, het was spannend maar hij is er weer bovenop en moe geworden. Het was ook tijd voor bed. Morgen weer een vol programma. We laten ons weer verrassen.

Dag 964 Dinsdag, 12-03-2019:

Geuko sliep nog toen ik bij hem kwam. Ik heb hem wakker gemaakt. Elke dinsdag is het tijd voor canule wisselen. Nooit een fijn moment maar het is weer gelukt. Door dit hadden we nog maar 15 min. om te ontbijten. We gaan weer vol aan de bak. Eerst op de buik oefeningen, spieren vrij maken en stimulatie op de rug, daarna een nieuw vibratieapparaat uitgeprobeerd voor zijn schouders, armen en handen. Het is dan tijd voor een half uurtje plezier en heeft hij "wie ben ik" gespeeld en "Uno". Geuko had zin in wat lekkers. Dus we hebben appelgebak, Gello(trilpudding) en chips gehaald. Na 45 min. weer naar therapie. Eerst met zijn rechterhand aan de slag door goede stimulatiepunten te vinden. Ze kregen goede respons. Nu gaan we weer wat nieuws proberen. In een harnas op de loopband met vier

therapeuten. 1 houd zijn hoofd, 1 zijn heupen en aan elk been een therapeut die zijn benen de loop beweging laten maken. Dit is wat pijnlijk omdat hij dit nog nooit eerder heeft gedaan en de spieren dit niet gewend zijn. Even liggen op de therapietafel en dan oefenen met staan met elektrostimulatie. Hij raakt er steeds meer aan gewend. Vervolgens weer een speel halfuurtje inclusief wat psychologie. Hij had dikke lol. Het is vijf uur, etenstijd. Er stond een Happy Meal klaar, van de hoofdzuster gekregen om hem maar iets te geven wat hij lekker vind. Tot half 7 tijd om te eten en even tot rust te komen, dan wordt hij gewassen in bed. Om zeven uur kwam de meneer van de acupunctuur en is begonnen met het winnen van vertrouwen bij Geuko. Eerst bij hem zelf voor gedaan en toen bij papa. Nog geen kwartier later kwamen er nog drie grote sint bernard honden om te aaien en mee te spelen, hele lieve honden, maar Geuko moest er niks van weten. Dan is het tijd voor papa om naar zijn hotel te gaan maar Geuko heeft daar nog altijd moeite mee, ook al heeft hij afleiding van de zuster en de beademingsspecialist. Gewoon dan gaan, morgen weer fris aan de dag beginnen met weer een stapje afbouwen van de machine zoals vandaag. Het gaat nog steeds goed.

Dag 965 Woensdag, 13-03-2019:

We kunnen merken dat er hard gewerkt wordt, Geuko slaapt alweer als ik bij hem kom 's morgens om 08:00. Hij is wakker tijdens het aankleden om 07:00 en valt daarna weer in slaap. Ook het ontwennen van de beademing heeft hier mee te maken en gaat gewoon door. De druk wordt weer een tandje verlaagt. Saturatie blijft goed en ze gaan de druk van overdag zo laten in plaats van verhogen. Na het ontbijt is het weer therapie tijd. We starten rustig met werken aan zijn linker elleboog en schouder en combineren het met het ontbijt verder eten. Daarna elektrostimulatie op de nek en benen strekken. Hierna naar de recreatie juf voor een half uur om even wat leuks te doen en daarna een half uur school op zijn kamer, maar dit heeft niet zo veel zin omdat Geuko niet praat hij zegt alleen "hmm, hmm" als ja en "mmh mmh" als nee. Hij verstaat alles en iedereen begrijpt hem, ze stellen gesloten vragen, niks aan de hand. Na de lunch wordt Geuko in een soort rolstoel gezet waar in hij moet staan. Doordat hij scoliose heeft gaat zijn heup scheef staan, draait zijn linker been naar binnen en die spieren zijn helemaal stijf als ze recht moeten staan wat normaal is. Dit doet hem ontzettend zeer en ik moet zijn hoofd vast houden zodat de therapeut het kan masseren en de stand van zijn been kan herstellen. 20 min heeft hij gestaan in dit apparaat voor het eerst met veel pijn en moeite, dat is heel knap. Daarna werd een pauze ingelast van de knie en heup masseren en rekken en strekken. Tijdens de ergo komen specialisten voor de reparatie van de Boston brace die hij om zijn romp draagt. Ze gaan het tijdelijke repareren en vragen een röntgen voor zijn rug met brace. Ze vinden dat hij hier niet voldoende in ondersteunt wordt. Hij krijgt een compleet nieuwe brace die wel gaat werken. Dat krijg je met ervaring in deze aandoening, hier is de specialisatie net even wat beter. De brace die hij heeft is niet slecht maar het kan beter en comfortabeler. Nu bij komen met een paar potjes "Uno" dit is een kaartspelletje die Geuko leuk vind en heel raar maar hij wint bijna altijd. Geuko heeft wat lekkers verdient en we hebben een gebakje gehaald. Na het eten ging hij al snel in bed want om 18:00 komt er iemand om hem te masseren. Daarna wassen, pyjama aan, wat spelen en tijd voor papa om naar het hotel te gaan.

Dag 966 Donderdag, 14-03-2019:

We beginnen de dag rustig. Geuko was al wakker en is energiever dan gisteren. Hij heeft ook meer kleur in zijn gezicht. We hebben zelfs tijd voor ontbijt. De doktersronde kwam langs en vertelde ons dat begin volgende week een nieuwe röntgenfoto wordt gemaakt van zijn longen en dat de brace foto's mooi er achteraan geplakt kunnen worden, de beademing is

weer ietsjes aangepast, het gaat stap voor stap en hij voelt zich nog steeds goed. Op naar therapie, voor Geuko beginnen we niet fijn, op de FESbike. Hij heeft nog last en pijn van de spier of pees aan de binnenkant aan zijn linker knie. Ze hebben de laatste kanaal van de stimulatie bij het programma toegevoegd en de instellingen veranderd om nog meer respons te krijgen, maar ze bouwen het langzamer op. Vervolgens gaan ze met de armen aan de slag en daarop volgend de handen om zijn knie wat rust te gunnen, uiteraard wordt overal elektrostimulatie gebruikt. Intussen hebben ze zijn brace meegenomen voor reparatie en opgemeten voor de betere brace. Geuko zit hierdoor niet lekker in zijn stoel. Gelukkig krijgt hij het morgen terug. Er is zelfs tijd voor lunch. Na de lunch gaat hij op de galileo (trilplaat) plus elektrostimulatie. Dit doen ze onder anderen om de zenuwen op te starten, bloedsdoorloop te verbeteren, spieren los te maken en ga zo maar door. Door naar de gym hier staat de volgende therapeut te wachten. Ergo met de Sabeo arm. Deze arm maakt zijn elleboog en schouder functie vederlicht, samen met elektrostimulatie wordt zijn hand en de rest aangesproken, om te bewegen. Als laatste speeltijd met de pedagogische medewerkster. Na het avond eten in bed en een wasbeurt. Dan gaat er technisch wat mis, de noodknop werkt niet meer en ze kunnen niet meer communiceren met Geuko via de intercom. Dit systeem is 6 maand oud, de 24/7 monteur wordt gebeld en binnen 20 min. was hij ook aanwezig. Geuko is in de tussentijd wel verhuisd voor de nacht omdat ze niet weten hoelang de reparatie gaat duren. De verpleging weet overal een feestje van te maken, dus ook van de verhuizing. Morgen gaan we weer volgas.

Dag 967 Vrijdag, 15-03-2019:

Geuko lag nog steeds in de kleine reserve kamer. Het was zo klein dat ik in de deuropening moest zitten. Het was goed genoeg voor 1 nachtje slapen. Gisteren is hij ook gewogen en hij schijnt een kilo gegroeid te zijn. Het kan niet door eten. Een theorie is dat het opbouw van spieren kan zijn, geen idee of dat zo snel kan. Het alarm is alweer gemaakt. Maandag gaan ze de röntgen maken van longen en rug, ook gaan ze in het weekend verder met het afbouwen van de beademing net als vandaag. De therapie start met zit naar staan oefeningen en zolang mogelijk blijven staan. Daarna werken aan zijn armen met stimulatie, vervolgens rekken en strekken. Er wordt daarna aan zijn handen gewerkt. Na de lunch wordt gestart met de volgende sessie therapieën en heeft hij alle therapeuten voor zichzelf. Ze doen veel spelletje waar de armen nodig zijn. Zo ook deze keer. Gelukkig heeft weer vandaag zijn brace terug met wat aanpassingen. We gaan het morgen mee maken hoe dat bevalt. Vandaag vieren ze ook St. Patrick'sday en hebben een greenparty beneden. Hij vond alles leuk, slijm maken, versierd worden/verkleed, foto's maken, kleine disco. De gedragstherapeut en pedagogische medewerker gingen met hem aan de slag met een pop die aan de beademing is en spelenderwijs de pop los leggen van de beademing. Als laatste is het nog een half uur spelen met brio (houten trein) dit keer. Het is alweer etenstijd daarna door in bed, wassen en pyjama aan. Hij heeft dit keer voor de verandering de enige broeder voor hem zelf vannacht, dat wordt een feestje. Morgen starten we pas om 11:00 met therapie en zijn na de middag vrij. We zijn van plan om naar het aquarium te gaan het wordt niet al te warm (10 graden) vergeleken met vandaag. Het was 21 graden, helaas door alle therapieën er niet van kunnen genieten. Ach als het maar droog is.

Dag 968 Zaterdag, 16-03-2019:

Vandaag de eerste officiële rottdag. Eerst doen we zijn aangepaste brace om dan gaan we ontbijt, rustig opstarten want de therapie begint pas om 11:00. De beademing wordt weer een stapje terug gezet en tot zover blijft het goed gaan. Geuko voelde zich al niet zo lekker.

Veel buikpijn en geen zin om te eten. We weten waar dit van komt want dan wil er iets niet uit. Billenpijn en buikpijn. We starten met laxeermiddel. Tijd voor therapie. We doen zijn brace af en zien 1 grote drukplek in plaats van de 2 kleine die we voorheen zagen op zijn ribben. Gisteren toen ze het hebben aangepast hebben ze 2 plekken opgevuld waarvan 1 op de ribbenkast vanwege deze 2 plekken op de ribben. Ik heb de therapeute gevraagd of ze het er uit kon halen. Ik zei nog doe voorzichtig in verband met de binnen voering. Voordat ik het wist had ze het helemaal open getrokken en hij was nog maar voor de helft los. Het was toch al stuk en heb het er zelf helemaal uitgetrokken. We hebben geprobeerd om de binnen voering te repareren. Geuko bleef maar buikpijn houden. Ze wisten ook niet echt goed vandaag wat te doen met Geuko. Onze vaste therapeut heeft het opgeschreven maar het liep gewoon niet. Het waren ook therapeuten die we nog niet eerder hebben gehad. Toen we terug op zijn kamer waren begreep ik waarom hij ook buikpijn had en steeds zei dat de brace af moest. Liggend lijkt de brace goed maar als hij gaat zitten is de linkerkant helemaal in zijn ribbenkast en buik gedrukt en zijn buik puilt uit de brace. We hebben de brace maar afgedaan. Maandag moeten we melden dan ze zo snel mogelijk een oplossing vinden want Geuko kan niet zonder zijn brace. We moesten wat en hebben zijn stoel opgevuld met handdoeken zodat hij nog iets recht zit. We moeten naar buiten want hier blijven laat ons door draaien. We hebben een ommetje gemaakt met een ander AFM lotgenootje. Slushpuppie en ander lekkers gehaald. We waren nog niet klaar, we zijn naar het Johns Hopkins Hospital gelopen en daar rond gelopen. De grote van alle aaneengesloten gebouwen gaat je verbazing te boven. Zo groot kennen we dit niet in Nederland. Inmiddels is het etenstijd en gaan terug. Geuko voelt zich steeds beroerder en wordt vervelend naar papa toe. Geuko wordt nauwlettend in de gaten gehouden door de verpleging, de RT's en de dienstdoende arts komt twee keer bij hem kijken. Ze besluiten later op de avond meer laxeermiddel te geven, waar papa niet bij is, om hem eerder te laten poepen dan morgen. Van boven en van onder geven ze hem iets te laxeren om het makkelijker te maken. Gauw deze dag afsluiten en morgen opnieuw beginnen. Als hij vannacht goed heeft gepoept en het is goed weer, gaan we morgen naar het aquarium.

Dag 969 Zondag, 17-03-2019:

Wat een verschrikkelijke, pijnlijke dag voor Geuko. heel veel buikpijn en billenpijn. In de middag wisten we waarom. Ontbijten wilde Geuko al niet, ook lunch en diner heeft hij laten staan. om half elf gingen we röntgen maken van longen, ruggenmerg en buik. Uit de röntgenfoto bleek dat Geuko een dikke bol met ontlasting in zijn buik heeft die hij al die tijd heeft opgehouden en daardoor veel gas had in zijn darmen die niet kon ontsnappen. Ze zijn begonnen met laxeermiddel dubbele dosis. Opvolgend met een kinder ibuprofen voor de pijn. Om twee uur toch maar in bed om een grote klysma te geven daarna Valium om de scherpe randen er af te halen. De zuster zijn lief en voorzichtig met Geuko en kijken goed hoe hij reageerd, ze komen ook vaker binnen om te kijken hoe het gaat. hij heeft de hele dag geschreeuwd van de pijn, billenpijn, buikpijn en door de stress hoofdpijn geroepen. Heel veel warmte packs voor zijn buik en koude packs voor zijn hoofdpijn. Door al stress en pijn is hij zoveel energie kwijt geraakt dat hij tegen half vijf half in slaap is gevallen. als er weer een pijnscheut aankwam werd hij kermend van de pijn weer wakker. toen werd er besloten het van binnenuit vrij te maken met een vinger. pijn tot over de hoogste pijngrens voor hem. Nog steeds niks. Als laatste een kleine klysma gedaan en nog een kinder ibuprofen. Nu laten ze hem met rust. Het was ook al half acht. Ik mocht niet weg van Geuko maar ik had ook al die tijd niks gegeten. Er stond net zoveel druk en spanning op alsof je vrouw moet bevallen. Ik hoop dat hij vannacht alles kan laten lopen. Ik mocht niet weg van hem het was zo zielig tot

aan tranen aan toe. Ik had het zo met hem te doen. Hopelijk is hij morgen bijgekomen van vandaag en kunnen we weer aan de bak met de therapieën.

Dag 970 Maandag, 18-03-2019:

Geuko heeft goed geslapen, maar niet veel gepoept. Hij voelde zich nog steeds niet helemaal goed, hoofdpijn, buikpijn, billenpijn. Na alleen wat gedronken te hebben, toch maar naar therapie. Weg uit deze kamer. Het eerste half uur is hij in slaap gevallen en dat had hij nodig zeg. Hij werd wakker als een ander kind, meer praatjes en maakte weer wat geintjes. De Hoofdtherapeut heeft Geuko zijn brace gehouden en wat mensen aan het werk gezet om zo snel mogelijk een nieuwe te laten maken. Zonder de brace loopt het ontwennen van de beademing achter op schema doordat hij scheef in zijn stoel zit, heeft zijn long aan een kant minder ruimte om zich volledig te vullen waardoor het ontwennen moeilijker wordt. Ze is langzaam met Geuko begonnen door zijn buik te masseren, wat rekken en strekken, zit oefeningen. Lunchtijd: nadat hij wat gas is verloren en wat ontlasting heeft meneer trek gekregen. Een warm broodje ham en kaas van Subway gaat er dan ook lekker in. (tosti kennen ze niet maar dit komt dichtbij) De tweede helft van de therapie ging van start. Eerst voorbereiding treffen voor de visite van morgen, want dan komen de mensen van Cyclon uit Groot Brittannië die Geuko zijn FES bike onderhouden en het stimulatieprogramma beheren. We gaan thuis het stimulatie apparaat ook apart gebruiken van het fiets gedeelte. Papa is even naar boven gegaan voor uitleg over de pacer. Hopelijk heeft hij de pacer niet nodig maar voor het geval dat dan ben ik op de hoogte. Intussen heeft Geuko zijn best gedaan met het oefenen van staan. Het is inmiddels vier uur de pedagogische medewerker is met hem gaan spelen in zijn kamer voor een uur. Geuko knapt elk uur wat meer op. We starten rustig met het avond eten, maar het is zo half zeven, tijd voor het wassen. De zuster liet het bakje voor het wassen vollopen maar vergat het en liep over. Onder de wasbak stond de reserve beademingsmachine en een lege tas van de uitzuigapparaat. Je raad het al, de machine was goed nat het water lekte er uit. morgen gaan ze het testen of hij nog goed functioneert. De verpleging voor de avond komt binnen met een top plan en Geuko klaart helemaal op. Feestje met snacks, partymuziek en geen slaap. Dat leek Geuko wel wat. Hopelijk is morgen het buikprobleem opgelost.

Dag 971 Dinsdag, 19-03-2019:

Geuko sliep nog toen ik bij hem kwam. Ik heb hem wakker moeten maken anders kwamen we te laat. Na wat rekken, strekken en massage voor een uur komen de jongens van Cyclone er aan. (Cyclone onderhoudt Geuko zijn FESbike en fine tunen zijn stimulatieprogramma) er wordt gekeken naar nieuwe stimulatie plekken en verschillende sterktes, eigenlijk het fine tunen. Met de lunch heeft hij heel even om bij te komen. In de tussentijd gaat hij met de beademing weer een standje naar de goede richting. Ze zetten zijn beademing op de spontane modus: de S modus. Hierbij kan hij zelf de aantal ademhalingsteugen bepalen waar bij hij wel druk ondersteuning heeft, van minimum 6. (dat is wat wij als gezonde mensen hebben) dit voorkomt een klaplong en een bovendruk van 10. Hierbij letten ze ook op de volume in de longen als die sterker worden, worden die aantallen groter. Dit standje doen ze eerst een uur en dat breiden ze uit naar max. 8 uur en dan gaan ze drukken afbouwen. Hij doet het nu al zelf maar met een beveiliging van 4 keer per minuut. Na de lunch gaan we verder met de stimulatie. Een nieuwer type apparaat die veel stimulatie programma's in zich heeft. Bijvoorbeeld: van zitten naar staan, blijven zitten, werken met handen en veel meer vanzelfsprekende bewegingen. Het heet Smart stimulation System de Xcite van RTI. Staan is nog steeds heel pijnlijk voor zijn linker knie. Als laatste heeft hij nog weer wat rek en strek

oefeningen gedaan voor zijn romp tijdens elektrostimulatie, zijn rechterkant van zijn rug is nogal stijf. Dit maken ze los voor meer beweging en geeft vrijheid om te ademen, ondertussen spelen ze een spelletje UNO met een andere 6 jarige jongen. Als laatste uur gaan we naar Child Life voor het leuke van de dag: Monopoly junior. Eenmaal terug op zijn kamer zit Eddie te wachten met een zakje van de Burgerking, met patat en kipnuggets en er zijn wat kleine boodschappen gedaan. (Te danken aan de hoofdverpleging, Annie). Geuko heeft nog een beetje buikpijn maar zit al aardig goed weer in zijn velletje. Voor het slapen gaan wordt hij gewassen en vandaag is ook zijn haar aan de beurt door middel van een douche kap, hier zit vocht, shampoo en conditioner in. Zo hoeft hij niet echt te douchen. Morgen gaan we weer nieuwe dingen doen belofde de Fysio dus we gaan er weer flink tegen aan morgen.

Dag 972 Woensdag, 20-03-2019:

Geuko sliep toen ik bij hem kwam. De dagen zijn voor hem vermoeiend maar hij doet het met plezier. Tijd voor het ontbijt is er weinig. We nemen het mee naar therapie. De ergo kan het eten van het ontbijt en therapie mooi integreren. Daarna is het Bellytime. (op de buik liggen) het werkt goed voor de stoelgang want Geuko heeft nog steeds last van zijn buik. Op het einde is er nog tijd voor zitten. De tijd vliegt, het is alweer lunchtijd Geuko wil naar de cafetaria naast hun eigen keuken zijn er 4 verschillende bedrijven waaronder een Subway. Hier neemt Geuko meestal broodje ham en kaas getoast wat lijkt op een tosti. Dat kennen ze hier namelijk niet, de tosti die wij kennen. Geuko doet soms wel eens gek en wilde er chips tussen. (had hij ergens gezien) dit vond hij wel zo gek dat we mama moesten videobellen. We gaan wat nieuws doen en dat gebeurt in het outpatiënt centrum aan de overkant van de straat. Geuko gaat in de GEO een groot looprobot waar hij in een harnas hangt en de robot doet de rest. Daarna is het tijd om op de grote bal te zitten om zitbalans te creëren. Het is pedagogisch verantwoord speeltijd met junior monopoly en spelen met een poppenziekenhuis. Etenstijd, zou je denken, maar er kwam een arts aan die zich gaat focussen op zijn botdichtheid. Dit is een bijkomstig probleem van AFM. Dit gesprek nam wat meer tijd in dan normaal. waardoor het eten vrij laat werd. Als laatste staat massage therapie op de planning wat tijdens het eten werd gedaan. Geuko heeft de hele dag op S modus gestaan met de beademing en zonder bevochtiging alleen dat kunnen we beter maar niet weer doen want de lucht is in de kliniek enorm droog waardoor hij kikkers krijgt die niet weg kunnen. Dat zorgde voor nogal wat paniek naast al zijn buikpijn waardoor de dienstdoende arts, 2 verpleegkundigen en de RT (beademingsspecialist) bij hem kwamen. Geuko raakte in paniek, uitzuigen, coughassist(hoestmachine), vernevelen en terug aan de bevochtiging kwam hij op dat punt tot rust, daarna heeft hij nog iets gekregen voor zijn opgeblazen buik. Door alle laxeermiddelen heeft hij drie keer een goede luier vol gehad. Misschien moeten we hier balans in gaan vinden. Morgen weer een nieuwe dag en hopelijk zonder buikpijn.

Dag 973 Donderdag, 21-03-2019:

De dagen worden nog steeds overheerst met buikpijn, zo ook vandaag. We beginnen met fietsen op de FESbike. Door alle buikpijn en alles wat er om heen hangt heeft het een uur geduurd om alle plakkers op te krijgen en hem aan het fietsen te zetten. Er was nog even tijd voor wat zitbalans om daarna door te schuiven naar ergotherapie. Ze hebben vandaag zich gefocust op het zelf eten maar met al het buikpijn ging dat niet helemaal lekker. Er was niet echt tijd voor lunch want Geuko heeft eerst een controle röntgen voor zijn buikpijn. Het grootste schijnt opgelost te zijn maar hij blijft veel gas opbouwen en heel veel dun poepen. Daarna heeft papa een gesprek met onze familiecoach en hoofd-therapeut in Nederland samen met de medische administratie van het KKI. Intussen is de verpleging bij Geuko om

hem eten te geven. Vervolgens de gedragstherapeut was al bij Geuko. Het is tijd voor de loopband, 20 min. stevig doorlopen naar de ergotherapeuten uur met weer het oefenen van het zitbalans. De dag vliegt om, als laatste hebben we nog een half uur pedagogisch verantwoord spelen. Ze hebben weer slijm gemaakt en de laatste extra 20 minuten hebben we gebruikt voor een lesje Nederlands voor de mensen van Childlife dat was echt lachen. Door zijn aanblijvende buikpijn blijft het eten een probleem ook omdat je niet meer weet wat je moet bestellen wat hij wel lust. Morgen hebben we gelukkig alleen de basisuren therapie van vijf uren. Als afwisseling komt er voor het hele weekend familie over vanuit Canada.

Dag 975 Zaterdag, 23-03-2019:

Het was gezellig vandaag met de oom en tante uit Canada. Geuko heeft genoten. Geuko sliep uit vandaag en dat mocht ook want de eerste therapie begint pas om 11:00. Intussen heb ik de arts gesproken met de artsen ronde en ze gaan vannacht de druk verlagen van 10 naar hopelijk 8. Ze beginnen bij 9 en blijven dan bij hem. Gaat dat goed dan doen ze nog een stapje lager. Ben benieuwd morgen vroeg hoe hij zich voelt. Oom en tante mochten bij de therapie aanwezig zijn en zijn onder de indruk wat hier gebeurd. Dit zijn maar twee uurtje, moet je nagaan op een door de weekse dag. Starten met elektrostimulatie op de armen en vibratie. Ze houden zijn arm gestrekt zodat het helemaal gevoeld wordt tot aan de nekspieren. Hierna oefeningen met spelletjes. Aansluitend verder met de armen in de slings en aan de Saebo (arm ondersteuning die gewichtloosheid stimuleert) en natuurlijk elektrostimulatie. Na de therapie was het weekend voor ons en zijn we eerst gaan lunchen in het restaurant van het hotel, daar hebben we met mama beeld gebeld en met opa, oma en Gijs. Daarna via de metro naar de binnenhaven gegaan van Baltimore. Mooi lente weer, veel mensen, muziek, boten het kon niet op. We waren alleen wat laat dus geen tijd voor het wetenschappelijk museum het "Science centre". Dat is ons uitje voor morgen. Het is etenstijd en er werd geadviseerd om naar Dino's te gaan. Simpel restaurant met afhaal maar lekker. Geuko kleine 12" pizza en oom, tante en ik een extra large de luxe. Dat hebben we geweten. Op zijn Amerikaans een mega pizza. Met 3 personen hebben we het niet eens op gekregen. We hebben wel wat nieuws geleerd van Geuko. Van vrolijk als een blad aan een boom in huilen, een soort paniekaanval. We zijn ons wezenloos geschrokken van de plotselinge omslag want hij kon ons niet vertellen wat er aan de hand was. Uiteindelijk kwamen we er achter dat de tv boven hem te hard stond en te veel lawaai in de open keuken waardoor hij zich niet verstaanbaar kon maken. Zijn laatste stukje onafhankelijkheid is weg, dus paniek. Ook vermoeidheid speelde hierin een rol. Ook hebben we geleerd dat iedereen hier extreem behulpzaam is van de portier bij de metro die ons de weg wees en ons vrijkaartjes voor de metro gaf tot aan een dakloze toe die voor ons de deur open hield. We waren lekker laat binnen en hebben onze pizza gegeten. Zonder al te veel mokken van Geuko had ik eindelijk permissie om naar het hotel te gaan. Morgen maken we er ook nog een leuke dag van met nog beter weer dan vandaag.

Dag 976 Zondag, 24-03-2019:

Vanmorgen dachten we goed begonnen te zijn doordat ze mij vertelden dat hij vannacht de hele nacht op een druk van 8 heeft gestaan en dat ze deze morgen het gingen volhouden. Achteraf bleek er in het logboek niks te zijn aangepast, en vannacht doen ze hetzelfde als anders. Ik ben nu wat in verwarring omdat we dit verhaal duidelijk en uitgebreid hebben besproken. Dat is iets voor maandag, eerst ons klaar maken voor een dagje uit met onze bonus opa en oma. Na het ontbijt op naar de metro. Dat is voor Geuko al een hele belevenis. Aangekomen in de binnenhaven gaan we eerst naar "The cheesecake Factory" De cheesecake

die we hier hebben gehad is zo machtig dat je een normaal formaat gebak niet op kunt. Geuko heeft hierin goed gegeten. Nu op naar "The science centre" Wat heeft hij genoten. We hebben daar drie uur rond gelopen. Na dit avontuur hebben we nog wat rondgelopen in de haven en genoten van het weer, het was wel twintig graden, vol zon. Op naar het dakterras van ons hotel en daar heeft Geuko patatjes gehad en wij koffie/thee. Toen kwam de buikpijn en wilde hij naar zijn kamer. Een verschoonbeurt doet wonderen en het ging weer. We hebben eten besteld en daarna was het bedtijd voor meneer. Hij was zo moe en wilde mij weer niet laten gaan. Ik vind het heel vervelend als ik hem huilend moet achterlaten, als ik dat niet doe dan kom ik er nooit weg, hij blijft dan manipuleren op deze manier. Ik heb vanaf de dag van opname al geregeld dat er elke dag als ik naar mijn hotel ga dat er iemand bij hem is, maar dan nog, blijft moeilijk. Hij zal goed slapen na zo'n dag van vandaag. Morgenvroeg gaan de bonus opa en oma weer naar huis en het was een hele mooie afleiding dit weekend waar we heel dankbaar voor zijn dat ze zijn geweest helemaal vanuit Canada, het was voor ons zeer waardevol. Morgen beginnen we fris de week met nieuwe energie.

Dag 977 Maandag, 25-03-2019:

De week is weer begonnen. Geuko was al wakker en wilde direct in de rolstoel. De beademing werd naar beneden bijgesteld, hij lijkt het te verdragen. Na het ontbijt op naar therapie. Ze beginnen met de FESbike het duurt wel een uur dat ze alle plakkers op hebben geplakt, aan hebben gesloten en goed hebben gepositioneerd doordat Geuko niet echt mee wilde werken. Hij houdt niet van de FES bike en de start van de week telt allemaal mee, dat mag. Na het fietsen heeft hij gerekt en gestrekt met het zitten. De volgende therapie is met de armen. De therapeute ziet verbetering in schouder en elleboog ook al is het licht het is een verbetering. Na de lunch starten we deel twee van de therapieën. Op de loopband beginnen ze. Tijdens de therapie wordt er gezongen om het leuk te maken maar zijn linker knie doet echt zeer omdat er nu aan wordt gewerkt dan helpt zingen niet echt. Als laatste is het speeltijd met Child life. Hij heeft met water gespeeld en de therapeute Nederlands geleerd en Geuko heeft zelfs woordjes voor haar opgeschreven om te leren. In plaats van dertig minuten is het 90 min geworden. De dag is al ver voorbij en het eten blijft lastig. Uiteindelijk is alles toch gelukt en ligt meneer in bed, alleen dat ik de kamer verlaat blijft hij lastig vinden waardoor ik ook. Voor de nacht word de beademing teruggebracht naar de slaapstand met ietsje meer support.

Dag 978 Dinsdag, 26-03-2019:

De ochtend begint gelijk al met therapie om 08:00 met zelf leren eten/ontbijten. De volgende therapie is zitten met rek en strek oefeningen. Daarna een speelhalfuurtje wat uitdraait op een speeluur. En zo is het alweer tijd voor lunch. Geuko had er zin in en eet eindelijk weer wat normaal en zit goed in zijn vel. Tijdens de pauze kwam de voedingsdeskundige langs om uit te zoeken wat Geuko wel lust. Er schijnt ook een koosjer menukaart te zijn van een echt restaurant. Dat is beter dan van de keuken uit het ziekenhuis en er staan heel veel dingen op die Geuko lust, bestellen maar. Tijd voor de volgende ronde therapie. Het corset wordt opgemeten en dat neemt nogal tijd in beslag. Ze vertelde wel dat er een afspraak wordt gemaakt met een chirurg om alleen de optie te bespreken als het erger wordt met zijn scoliose. Hij zit net op het randje om er operatief aan geholpen te worden. Wat alleen nog nodig is is een verwijzing hebben en de kosten moeten betaald worden. Dat wordt allemaal intern geregeld. Het maken op zich duurt een week. De volgende therapie is met de armen en papa heeft ondertussen een gesprek met de gedragstherapeut. Geuko wordt nu naar de speelkamer gebracht voor een kaartspel met 2 andere jongens, je ziet hem genieten. Als

laatste is een sprint van de beademingsmachine. Eerst een minuut eraf en daarna zolang als het kan. Het duurde vijf minuten. De zuurstof gehalte was perfect maar zijn hartslag steeg naar 150 dus werd er ingegrepen en zijn slang er terug op gezet. Daarna was alles weer goed. Dit is het punt waar we thuis op zaten en het hier begint en nu verder.

Dag 979 Woensdag, 27-03-2019:

Gisternacht ging het slecht met papa, overgeven en diarree de hele nacht. De volgende ochtend naar de eerste hulp gegaan met een taxi naar de haven en hebben ze urine, bloed afgenomen en alle andere standaard metingen. Uit onderzoek bleek dat ik een heftige buikgriep had met als resultaat daar van dat ik compleet uitgedroogd was. Ze hebben mij aan 2 liter zoutoplossing gelegd. Het verhaal over Geuko, dat we helemaal van Nederland kwamen om Geuko te laten helpen, greep de arts zo dat hij alleen de medicijnen in rekening ging brengen en meer niet. Toen met de taxi terug naar de Johns Hopkins ziekenhuis naar de apotheek. Daar moest ik een uur wachten op mijn medicijnen. Al met al kon ik pas om 14:00 uur in bed en heb 1 dag en nacht geslapen. Ik ben maar twee keer wakker geworden. Vanmorgen ben ik naar Geuko gegaan maar voel mij nog steeds niet goed. Ik ga na de middag weer naar mijn bed ik voel mij zo slap als een vaatdoek. Eigenlijk is het ook niet geoorloofd om bij Geuko te zijn omdat ik het virus nog kan doorgeven. Wat Geuko betreft heeft hij het goed gedaan gister zonder papa. Vanaf de middag niet meer naar mij gevraagd omdat ze hem de hele dag bezig hebben gehouden. Dat had ik ergens anders niet durven doen maar hier durf ik hem nu wel alleen te laten als ik ziek ben. Ze zorgen goed voor hem in het Kennedy Kieger Institute.

Dag 980 Donderdag, 28-03-2019:

Geen update

Dag 981 Vrijdag, 29-03-2019:

Na twee beroerde dagen voor mij ben ik toch maar naar Geuko gegaan ook al voel me nog steeds belabberd. Die buikgriep heeft mij goed te pakken gehad. We gaan gewoon door. Alles voor onze kleine man.

Geuko heeft een op zich rustige dag. Niks extra's bedoel ik daar mee. In de afgelopen dagen heeft Geuko niet stil gezeten. Hij is flink aan het stappen aan het zetten letterlijk en figuurlijk. Ze hebben zijn beademingssetting voor de nacht naar beneden geschroefd naar de waardes die hij overdag ook gebruikt. Enig verschil is dat hij de gegarandeerde aantal ademhalingen per minuut 's nachts haalt.

Overdag heeft hij dat niet nodig want dan doet hij het zelf. Het enige wat hem nu dwars zit is zijn paniek als hij los is van de beademingsmachine. Ook moet hij nu eerst sterk genoeg worden om deze setting zonder moeite aan te kunnen. Het lukt hem wel maar hij moet er eerst aan wennen. Dan volgt de beslissing van de arts of de pacer geplaatst wordt of niet. De arts vindt het niet nodig want zo te zien doet hij het op de laagste hulpstand van de machine alles zelf en is het een kwestie van tijd. Nu we dit bevestigd hebben gekregen gaat er zeker een stevig gesprek komen met het CTB in Groningen die sinds dag 1 beweren dat zijn diaphragma niet werkt ook al hebben ze alle bewijzen en aanbevelingen aan alle kanten genegeerd. Maar dit is ons pakkie aan. Wij gaan dit op een beschaafde maar gerechtvaardigde manier oplossen. Intussen gaat Geuko gewoon door met trainen. Meer nek beweging, rechter arm ingetapet, zitoefeningen en blaas oefeningen tegelijk. Hij doet het allemaal maar even, met een lach en een traan, meestal een lach. Maandag weer een afspraak met de neurochirurg, want Geuko laat zien dat zijn linker knie wel werkt mits hij de

goede revalidatie materiaal gebruikt wat wel aanwezig moet zijn. Dan ook gelijk het plan voor zijn ellebogen bespreken. Morgen een half dagje en dan naar de dierentuin voor wat vertier. Ze beloven 23 graden en daar moeten we van genieten. Het heeft wat voeten in de aarde gehad voor vervoer maar papa regelt het wel weer plus vrijkaarten ook nog eens en zondag naar het aquarium. Ook hiervoor heeft papa vrijkaarten geregeld, stoom afblazen en energie genereren voor een nieuwe week.

Dag 982 Zaterdag, 30-03-2019:

Een half dagje therapie waaronder tegelijk armen trainen en elektrostimulatie. Daarna ons klaar maken voor een dagje dierentuin. Het loopt natuurlijk altijd anders dan gepland. De taxi heeft op het laatste moment zich afgemeld. Dan maar met de metro en een stuk lopen. Samen met een moeder en een jongen waar Geuko vrienden heeft gemaakt zijn we op pad gegaan. Het is nogal beangstigend om met de metro te gaan in op de heenreis met veel mensen die wel iets gebruikt hebben. We hebben het overleefd. We kwamen in een deel terecht waar veel zwerfafval lag op straat en heel druk met auto's. Richting het park werd het steeds mooier. Het is hier nogal heuvelachtig en Google navigatie voor voetgangers is niet gericht op rolstoelgebruikers, dus we moesten nogal improviseren. We laten ons niet van de wijs brengen en komen bij de ingang terecht. De vrijkaarten werkten gelukkig ook en zijn we binnen. Helaas voor ons als ouders is het hier ook heuvelachtig dus dat wordt duwen geblazen. De jongens schelen een maand van elkaar en spelen lekker op elkaar in. Ze zijn snel klaar bij elk verblijf. Maar als we halverwege zijn en er lekker op dreef, komt er een golfkarretje aan met een meneer er in die vertelde dat iedereen er uit moest want de dierentuin ging sluiten. Het was al wel vier uur in de middag en het was bommetje vol. Heel jammer dit. Er zit niks anders op dan terug te lopen. De jongens willen wel een souvenir mee uiteraard dus ze hebben allebei iets gescoord. De metro terug genomen die nu beter aanvoelt omdat je weer richting de Campus gaat. Het valt wel op dat mensen wel uitermate vriendelijk zijn overal. Eenmaal terug zijn we wel blij terug te zijn en de jongens waren dood op. Het was geslaagd. Morgen weer een dagje uit maar dan met z'n allen, dan zijn we met vier kinderen en vier volwassenen op naar de haven, het Aquarium.

Dag 983 Zondag, 31-03-2019:

Op zondag nemen we de tijd voor ontbijt. We gaan toch pas om 10:30 weg. Geuko was niet echt lief vandaag. Hij was echt om achter het behang te plakken. Hij wilde heel graag naar het Aquarium. Eerst met de metro. We hadden afgesproken om te gaan lunchen in "The cheesecake factory". Daar aangekomen begon het gedonder. Hij wilde opeens niet eten, niet drinken, had last van het lawaai van al het restaurant geluid en hij is heel vervelend bezig om maar door ons gesprek met een andere ouder heen te tetteren. Dus ik at zijn patatjes. Op een gegeven moment kwam mij taartje. Zegt meneer: "Nu moet je alles opeten en dan hoop ik dat je heel vet wordt" ok!?! dusssss.

Als Geuko iets wil moet het nu, als Geuko jou iets vraagt moet je binnen 2 seconden antwoord geven anders is het net een wekker, pappapappapappapappap. Als hij zijn zin niet krijgt wordt hij boos. Gaat hij vervelend doen en schoppen, zo'n dag was het vandaag. maar goed, we proberen het vrolijk te houden. We moeten hem ook niet anders behandelen het blijft wel een "gewoon 6 jarig kind" met een wat een uitgebreider gebruiksaanwijzing. Daar moeten we zeker nog wat handvaten in krijgen. Eenmaal in het aquarium eerst naar de dolfijnen. Zo door naar het rif met de haaien en kwallen. Het was net voedertijd, er waren veel duikers in het water om te voeren en onderhoud plegen. Door onze rolstoel en de vergrote kinderwagen van de andere ouder waren we nogal een opstakel waar sommige

mensen geen respect voor hadden zodat we niet overal konden stil blijven staan of de kans kregen, maar goed. Geuko had maar een ding in zijn hoofd en dat is de cadeau winkel, pffff, lastig. Om het maar gezellig te houden zijn we maar dan naar de cadeau winkel gegaan ook omdat we elke keer wel vijftien minuten moesten wachten op de rolstoel lift omdat er mensen van gebruik maakten die er niet in hoorden. Daar hebben wij ook op een gegeven moment wat van gezegd. Waren we eindelijk bij een groot raam waar hij kon kijken zat er een groot zigeuner gezin voor het raam te picknicken waardoor niemand van ons voor het raam kon staan te kijken en laat het nou net dezelfde mensen zijn die de rolstoellift hebben gebruikt. Toen maar naar de afdeling Australië. Hier genoot meneer wel, krokodillen, schildpadden, vissen, slangen en vogels vliegen vrij rond. Een hele grote waterval wel 20 meter hoog in het gebouw zelf. Heel indrukwekkend. We moesten ook rekening houden met ons gezelschap en die moest om vier uur terug voor de voeding. Was ook lang genoeg. Nadat meneer een pizza heeft gegeten ligt hij nu toch tevreden in bed met zijn nieuwe aanwinst. Zulke dagen dat hij vervelend is horen er ook bij. Morgen kan hij er weer tegenaan, hij heeft volop therapie morgen. En daar gaat het om.

Dag 984 Maandag, 01-04-2019:

Het is weer maandag en we gaan weer vol aan de bak. De eerste therapie is gelijk een co therapie (ergo en fysio tegelijk). Staan en werken aan zijn rechter arm is vandaag het geval. Daarna buiktijd met wat spieren losmaken aan zijn ruggenwervel en tussen zijn ribben. Na een kort onderbreking kwam childlife langs om een paar rondes spelletjes te spelen, dan is het tijd voor lunch. Op naar de volgende ronde therapie. Nu wordt er gewerkt met zijn linkerhand. Zo goed als elke therapie wordt elektrostimulatie gebruikt. Wat in Nederland wordt verkondigt als onzin en niet bewezen, wordt het hier dagelijks gebruikt en we zien bewijs en niet alleen dat maar er is ook wetenschappelijk bewijs dat het werkt. Als laatste wordt er nog met Geuko gelopen. Alleen zijn neksteun doet pijn op zijn tere schouders. Na wat improvisatie is dat gelukkig verholpen. Dan de afspraak met de neurochirurg. Het volgende hoofdpijndossier. Want waar moet de operatie plaats vinden? Hier is de ervaring, in Nederland geen idee. In Nederland wordt het hoogstwaarschijnlijk betaald, maar Amerika niet, mits aanbeveling van de chirurgen in Nederland, denken we. Wat is de slagingspercentages? Wat krijgt hij terug en welke functies gaan verloren? Hij moet na de operatie revalideren dat moet gebeuren na 6 á 9 maand dan zijn de zenuwen terug gegroeid. In Nederland mag hij nog steeds niet naar een revalidatiecentrum en de verzekering gelooft nog steeds niet in de therapie waar we nu mee bezig zijn en gaat dit niet betalen. Dus zonder revalidatie geen operatie en vooruitgang in herstel. Nog heel veel vraagtekens en schijven die hierover moeten beslissen. Het ergste is, dat er binnen nu en drie week een beslissing moet komen zodat we de optie hebben om het in Amerika nog te doen waar we weten dat de ervaring er is. Jullie weten dat het in Nederland echt niet zo snel gaat. Dus hier ligt een uitdaging.

Dag 985 Dinsdag, 02-04-2019:

We beginnen vandaag met lopen met een rollator met een zadel. Hier is goed te zien dat zijn linker been niet meer sleept maar echt stappen zetten, ook al is het licht en zwabbert het aan alle kanten, het begin is er. Dit vergt veel energie. De volgende therapie is zitten in combinatie met zelf eten en handfunctie oefenen. De volgende therapie is even leuke dingen doen en vies worden met scheerschuim om vervolgens in groepsverband een spelletje te doen met de andere AFM patiëntjes. Na de lunch gaan we weer vol aan de bak. We gaan naar het outpatient gebouw, naar de GEO. Dat is een heel groot apparaat waar je in een harnas

wordt gehesen en je voeten worden vastgezet aan pedalen die de loopbeweging simuleren. Daarna weer terug voor ergo. Zijn kameraadje is er ook. Ze gaan apart van elkaar therapie doen, de een fietst en de ander doet aan zit en rugwerk. Maar ze gaan tegelijkertijd samen een spelletje battleship spelen. Wat hebben ze het leuk samen. De baby waar Geuko de kamer mee deelt gaat vrijdag naar huis en heb de hoofdzuster gevraagd of Geuko en zijn kameraadje op een kamer mogen. Antwoord hierop laat nog even op zich wachten.

Dag 986 Woensdag, 03-04-2019:

De dag was gisteren zonder mij. Papa heeft veel afspraken en voornamelijk over zijn gedrag in verschillende situaties. Als je hem iets te onderhandelen geeft gaat hij manipuleren en schiet jij je doel voorbij. Als hij zijn aandacht niet direct krijgt op het moment dat hij het vraagt zorgt hij er voor dat zijn beademing af gaat of de iPad vol open zetten waardoor je wel direct hem aandacht moet geven. Hij moet leren wachten op zijn beurt.

Met oefenen met de slang los maakt hij zich zo druk dat zijn hartslag zo omhoog schiet dat het niet meer verantwoord is, saturatie (zuurstof in zijn bloed) blijft goed. Hij is uit zijn comfortzone. Het is logisch dat hij niet wil, maar hoe zorgen we er voor dat het oké is en dat hij niet in paniek raakt, dat hij rustig blijft. Voor de psychiatrie staat AFM nergens beschreven en moeten we pionieren, ook hier in Amerika. Amerika gaat met Nederland in overleg hoe we dit thuis verder moeten opbouwen en ideeën uitwisselen. Als we terug naar Nederland komen is er op vele vlakken nog veel werk te doen om te krijgen wat Geuko nodig heeft.

Dag 987 Donderdag, 04-04-2019:

Vanmorgen hadden we een harde en zware morgen. We gingen gelijk van start met het lopen. In de gym en over de gang. Daarna zit oefeningen en het hoofd rechtop houden zonder hulp. Dit ging hem ook nog goed af. Met ergo hebben ze geprobeerd dingen te gaan knippen. Omdat het niet lukt, geeft hij al snel op. Ze zoeken zijn grens van het echt niet lukken. Na de lunch gaan ze staan oefenen en trappen tegen een bal. Dan is het tijd voor buikliggen. Geuko doet goed zijn best. We gaan direct door naar pedagogie. Lekker kliederen met verf. Morgen krijgt Geuko zijn rolstoelvriend als kamergenootje.

Dag 988 Vrijdag, 05-04-2019:

Vannacht was het weer raak. Het alarm deed het niet meer, dus Geuko is weer tijdelijk verhuisd naar een andere kamer, gelukkig konden we al snel terug. Vandaag vertrekt ook Geuko zijn kamergenootje(baby) en daarvoor in de plaats komt Wyatt. Ze schelen 4 week in leeftijd. Na een week er om vragen hebben we het toch voor elkaar gekregen. Vandaag beginnen we met de loopband we merken dat hij steeds minder ondersteuning nodig heeft en minder klaagt over pijn. Er achteraan volgt de oefening staan, draaien, zitten. Als laatste therapie van de ochtend heeft hij op een grote pinda gezeten en gekliederd met scheerschuim met glitters en verf. Na de break zijn we eerst naar een speeluurtje geweest om een potje monopoly te spelen om vervolgens naar het outpatient center te gaan waar de Armeo staat. Dat is een apparaat om je handfunctie te verbeteren. Hij had er veel plezier in want dit gaat met spelletjes. Als laatste zijn we naar de grote apenkooi gym/speelkamer gegaan. Het was mij het dagje wel. Eenmaal terug is het feest compleet als Geuko merkt dat Wyatt bij hem op de kamer ligt. De dag vloog voorbij.

Dag 989 Zaterdag, 06-04-2019:

Wij moeten eerst wat bekennen. Vanaf donderdag is Mama op bezoek geweest met de mensen van de productie van " Jouw geld of mijn leven" voor de vervolg uitzending van half mei. Geuko heeft een goede eerste nacht gehad met zijn therapievriendje: Wyatt Banks op 1

kamer, ze hebben tot elf uur dikke lol gehad ze waren zelfs te horen bij de zusters verderop in de gang. Na het ontbijt beginnen we met de eerste therapie. Rekken en strekken, op zijn zij liggen en arm training met elektrostimulatie. Daarna was het de bedoeling om te gaan staan maar soms heb je met een therapeut totaal geen klik en die jouw pijnsignalen ook niet begrijpt. Dat was ook dit geval en ging dus niet helemaal goed. Maar goed, nu is het weekend en ook tijd om afscheid te nemen van mama die weer naar huis vliegt, we zien elkaar over ongeveer drie week. Er ligt wel wat leuks in het verschiet: zelf een knuffel maken en genieten van het mooie weer. Met de metro er heen natuurlijk. Er waren heel veel mensen in de binnenhaven. Na het knuffel maken hebben we Ijs gegeten en eten meegenomen bij "Bubba Gump" een garnalen restaurant. Nu terug naar de kliniek, Heerlijk gegeten. De tijd vliegt en is het alweer tijd voor bed. De party boys gaan op tijd op bed om snel weer een pyjama feestje te vieren en hopelijk nu op tijd slapen.

Dag 990 Zondag, 07-04-2019:

Een echte zondag zou het worden vandaag. Geuko heeft nergens geen zin aan en wil alleen maar op zijn kamer blijven terwijl de rest in de tuin is geweest en in de speelkamer. Ik had het idee opgegooid om een ouder uitje te houden nu het kan voor de therapieweek weer begint. Iedereen van de AFM / TM ouders was daarvoor in. Alle kinderen waren nogal prikkelbaar maar Geuko spande de kroon. Hij wilde helemaal niks, deed boos en begon te huilen omdat hij zijn zin niet kreeg. Zijn zin was dat ik niet weg mocht. De zusters hebben mij weggestuurd. Geuko bleef om mij roepen huilend en dat was niet makkelijk. De zusters verzekerden dan het goed kwam. Wij ouders gingen naar een steakrestaurant. Even weg van de kliniek, het gesprekstof bleef wel over hetzelfde gaan. AFM, onze kinderen, het gebrek aan kennis bij de specialisten thuis en hoe goed ze bij de KKI zijn. Het was nog gezellig ook. Het voelt zo goed om eindelijk onder mensen te zijn die hetzelfde hebben meegemaakt. Eenmaal bij terugkomst had Geuko zich vermaakt in de speelkamer. Ze hebben hem gewassen en hij was al in zijn pyjama. Hij begint ook meer woorden te zeggen: "Party in da house!!" roept hij voor de avond met zijn party/carnaval muziek. Morgen beginnen we weer serieus met de therapieweek. Het wordt wel 25 graden dus we gaan het zien hoe hij met deze temperatuur omgaat.

Dag 991 Maandag, 08-04-2019:

Vanmorgen sliep Geuko nog. Zijn kamergenoot en hij zijn lang opgebleven. We beginnen dan de dag ook rustig met zijwaarts liggen en elektrostimulatie. Daarna gaat het gas er op. Ze gaan fietsen op de FES bike, intussen komt Wyatt (kamergenoot) met hem spelen tijdens dat ze allebei verschillende therapieën hebben, daarop volgend rek en strekoefeningen. Tijdens het fietsen is de beademing specialist Geuko zijn beademing settings aan het afstellen dat gebeurd elke dag en ze controleren elke dag. Ze stellen bij, zien het aan en stellen verder bij tot het punt waar de specialist wil zijn en wat Geuko aan kan. Ze letten op Geuko en wat de machine aangeeft. Daarvoor zijn we onder anderen hier, want dit is niet in Nederland. Na de lunch gaat de ergotherapeut een handspalk maken voor zijn duim tijdens de therapie, zodat hij er meer mee gaat werken. Dan is het speeluur, even wat anders dan therapie. Dan een uur Fysio, Geuko gaat lopen met een been spalk. Dit was een tijdje geleden maar nu ging het bijna zonder geklaag. nu komt Geuko bij Wyatt om te spelen tijdens de therapie. De Neurochirurg kwam weer langs om te praten en te brainstormen over de zenuwtransplantatie. Het hoofdprobleem is dat Geuko na de operatie niet mag revalideren vanuit de Nederlandse regelgeving want in Nederland mag hij nog steeds niet naar een revalidatiecentrum wegens de half uur beademingsregel en hij mag niet naar Amerika omdat

ze het nog steeds de therapie niet evidence based vinden en niet volgens de stand van wetenschap en praktijk. Na het eten heeft Geuko nog een massage blok. Vervolgens gaat meneer met zijn kamergenoot nog naar de speelkamer die tot acht uur open is. Aangezien de beide vaders toch om acht uur weg gestuurd worden zodat de jongens eerder in bed liggen, zijn we maar eerder weg gegaan. De zusters redden zich wel met deze twee clowns en ze mogen tot op zekere hoogte best wel plezier hebben in deze moeilijke tijd.

Dag 992 Dinsdag, 09-04-2019:

De jongens hebben een goede nacht gehad en slapen nog een beetje verder toen wij vaders binnen kwamen. Na het ontbijt begint de fysio eerst de zit oefening met hoofdband en laser om dingen aan te wijzen met zijn hoofd. Daarna rustig verder met zijligging en schrijven met zijn rechterhand vervolgens gaan we naar de outpatient gebouw om daar met zijn rechterhand bezig te gaan op de arneo (een computer gestuurd apparaat.)

Buiten is het zo warm dat we geen jas en schoenen nodig hebben. Het is lunchtijd, geen tijd voor rust want Wyatt is bezig met zijn spelcomputer en Geuko wil toekijken. Intussen voer ik Geuko zijn eten. Nu hebben we twee uur Fysio. We gaan weer naar buiten naar de outpatient center. Hij gaat weer op de GEO(de wandel robot). Geuko doet het zo goed. Zonder te klagen loopt hij 1000 stappen. Eenmaal terug in de gym gaat Geuko stappen zetten tegelijkertijd is zijn kameraad aan het fietsen en hij speelt op de Wii, terwijl Geuko sta oefeningen doet kijkt Geuko toe. Hij heeft alleen nog speel halfuurtje en dan is zijn dag om, wat vliegt de dag. Na het avondeten wordt hij direct gewassen en gaat hij samen met zijn kamergenoot in hun pyjama naar de speelruimte zodat beide papa's een beetje kunnen bijtanken.

Dag 993 Woensdag, 10-04-2019:

We starten de dag met bellytime (op de buik liggen) nekspieren trainen, rug trainen en de spieren in de rug en tussen de ribben los maken. Daarna is het tijd om te zitten, de spieren trainen om het rechtop zitten te versterken.

Vervolgens is het speeluur, intussen heb ik een hele positieve en welwillend gesprek gehad met iemand van de KKI die mij ergens bij gaat helpen als we terug zijn in Nederland. Hierna is het een korte tijd voor de lunch. Nu is het tijd om te gaan lopen op de loopband. Dit vergt veel energie van Geuko en begint al aardig moe te worden en dan moet hij nog een ronde therapie. Dat is een co therapie (physio en ergo te gelijk) staan met boston brace, nekbrace en gecorrigeerd worden met staan. Daarnaast werken aan zijn linker arm en handfunctie. Deze therapie was de druppel voor Geuko en werd boos en huilen, hij wilde niks meer. Dat mag ook want ik ben er al heel trots op wat hij vandaag heeft gepresteerd. Papa is opgegeven voor de 10 min. ouders massage en daarna is Geuko aan de beurt. Geuko en Wyatt willen nog heel graag naar de speelkamer dus voor die tijd gewassen en pyjama aan zodat ze daarna direct op bed kunnen. De vaste en favoriete zusters zijn er voor hun vanavond en vannacht. Dit gaat goed komen. Morgen weer fris van start.

Dag 995 Vrijdag, 12-04-2019:

We gaan gewoon weer vol gas van start op de looprollator waarmee hij de afdeling rond gaat. Gevolgt door zit oefening. Het is nu tijd voor ergo. Hij gaat een minion knutselen en hij knijpt even zelf met zijn rechterhand het lijm uit het flesje. In de tussen tijd zijn ze met zijn hoofdbalans bezig. Ik heb alleen een kort stukje op beeld kunnen zetten, dus bedenk je goed dat hij al een aantal keer het iets langer heeft volgehouden na veel proberen. Na de lunch gaan ze zijn knutsel minion verder afmaken en als laatste zijn er weer zit oefeningen maar nu met elektrostimulatie. Intussen hebben we het er over dat volgende week nog gekeken

wordt naar betere zitvoorziening en nek/hoofd support. Zaterdag nog een half dagje en dan weekend. Wyatt en Geuko willen graag op de rondvaartboot. Dan doen we dat toch, maar zo makkelijk ging dat niet want we weten nog niet of Geuko mee mag in verband met regelgeving met een beademd kind aan boord. Het wordt 26 graden dus moeten ons goed beschermen, zondag wordt het weer minder mooi en gaan we naar de bioscoop.

Dag 996 Zaterdag, 13-04-2019:

Een half dagje therapie. eerst zitten oefenen en daarna met zijn armen werken. In het weekend zijn er altijd mensen die met Geuko niet het juiste gevoel hebben en dat voelt heel onprofessioneel aan. Ze hebben geen idee wat ze moeten doen en met de aanwijzingen lukt het nog niet. Dit kon de pret voor de middag niet drukken.

Wij gaan op de boot. Eerst naar een speelgoed winkel want Geuko wilde iets voor Gijs halen. daarna op de boot, alles ging perfect, een prachtige, bewolkte maar warme dag. De tijd vliegt, voor we het wisten is het alweer bed tijd. Morgen een dagje bioscoop naar "Missing Link".

Dag 997 Zondag, 14-04-2019:

Vandaag doen we het rustig aan tot half elf in de ochtend. Wij gaan naar de bioscoop!! De jongens zijn helemaal door het dolle. Geuko gaat met de bus en Wyatt met de auto. Met de bus was een grote vergissing. Baltimore heeft hele slechte wegen en de chauffeurs gaan er nogal hard over zodat Geuko overal last van krijgt, maar goed we zijn er. Wij gaan naar de film Wonderland. Geuko en Wyatt genieten. Na de film gaan we direct terug. Weer met de bus. Wat een ellende, het kost Geuko veel energie. Hij is moe dus we hebben eerder gegeten en eerder op bed. Zo kan hij zich goed opladen voor een nieuwe therapie week, de een na laatste. Er staat weer veel op het programma komende week.

Dag 998 Maandag, 15-04-2019:

De een na laatste week is ingegaan en we gaan weer vol er tegen aan. We starten met ergotherapie waar hij eerst gaat knutselen en dan een spelletje gaat doen in therapievorm. Daarna Fysio waar hij eerst gaat fietsen op de FESbike en daarna zitoefeningen waarbij hij een ijssalon gaat spelen. Hij verkoopt ijsjes aan papa en aan Wyatt die naast hem een andere therapie heeft. Na de lunch heeft hij weer ergotherapie, dit keer gaat hij op zijn zij liggen en de arm aan de vrije kant in een slinger waardoor hij die vrij kan gebruiken vervolgens gaat hij op zijn andere zij om daarna rek en massage oefeningen te ondergaan om alles vrij te maken. Een tussen uur is ontstaan omdat de therapeut die we hierna hebben vast is komen te zitten in Chicago omdat de vluchten zijn geannuleerd door een sneeuwstorm aldaar. We hebben de Groovtube gebruikt als vervanger. De therapeuten waren zeer geïnteresseerd. Dan de laatste therapie, voor Geuko al vrij laat en dus moe, maar we moeten wel de nieuwe boston brace testen en fine tunen. Uiteindelijk kan hij hem woensdag gebruiken. Nu de dag bijna voorbij is en de kop er af van de week kan hij gaan rusten na alle verpleging en verzorging. Ik mocht zelfs even bij hem liggen en dat is uniek. Morgen wordt het weer een drukke dag ook al lijkt het niks op het programma.

Dag 999 Dinsdag, 16-04-2019:

Wat een dag vandaag, een dag die veel energie heeft gekost, van ons allebei.

We beginnen rustig met bellytime (buik liggen) in combinatie met elektrostimulatie om de spieren rond de schouderbladen te activeren. Dan is het tijd voor 2 uur ergotherapie. We beginnen eerst met wat nieuws. Beide armen in een opblaasbare spalk hangend aan de tillift als een stuur, kijken naar autofilmpjes. Ook weer als functie om de schouders te activeren. Hij vond het nog leuk ook. Daarna gaan we naar de out-patient gebouw voor de armadeo (hand

computer) om de vingers aan zijn rechterhand in beweging te krijgen. het is tijd voor lunch. Hij had een kleine pizza die van de buitenkant zo hard was als steen en de binnenkant voelde aan als nat karton. Dit was de tweede keer dat het gebeurde met het zelfde product. Geuko wilde nu patat met kipnuggets. Het heeft anderhalf uur geduurd. De hoofd verpleging heeft het ook nog laten vallen dus moest het opnieuw gemaakt worden, dat was binnen 10 min. klaar maar te laat want Geuko had al therapie.

In de tussen tijd kwam de rekening voor de tweede EMG die dubbel zo hoog was. Ik heb het haar laten zien wat het eerst heeft gekost in de Johns Hopkins Hospital en toen heeft ze het aangepast tot de waarde van de eerste rekening. Ook kwam ze met de rekening van de 7 extra dagen, omdat we niet eerder opgehaald kunnen worden kost ons dit \$30.000 extra plus €800 extra voor de vliegtickets. Wat weer van het budget af gaat voor de hulpmiddelen die Geuko nodig heeft om te revalideren. Dit is wel even slikken maar we kunnen niet anders. Ik weet niet hoe we dit gat moeten opvullen, we zien het wel weer als we thuis zijn. Vandaag lopen ook 5 studenten met ons een halve dag mee. Ze gingen ook mee naar de outpatientcenter voor de GEO (Looprobot) en Geuko heeft weer gefietst, zelfs buiten in de binnen-therapie tuin. Het leek wel grappig met zijn groupies die hem volgen, maar het zijn wel zeer geïnteresseerde studenten die veel vragen stellen. Nadat de studenten weg waren moest Geuko op afspraak voor een EMG. Geuko wist het direct al toen we de kamer binnen gingen en sloeg om in angst en huilen en boos. Hij wist wat hem te wachten stond, eerst een echo, dat was niet zo erg, toen kwam de EMG naald. Zijn vriendin van childlife leid hem af en hield zijn ene been vast door bij hem te gaan liggen en zich zo net zo kwetsbaar op te stellen, de verpleging die mee was hield zijn andere been vast. Het ging om 1 spier die ze moesten hebben en die leek gezond voor transplantatie. Hier moet zeker nog lang over gediscussieerd worden. of het nodig is, wat de slagingskans is en wat haal je eigenlijk terug, is het, het waard. Geuko was helemaal overstuur. Childlife heeft hem gekalmeerd door met hem te blijven liggen en op de iPad te spelen. Ondertussen kon ik de arts ondervragen wat ze nu zochten en wat de mogelijkheden zijn. Geuko is rustig geworden en kunnen we naar zijn kamer. Voor de zekerheid hebben we eten besteld van buitenaf ook voor Wyatt en zijn vader. Het heeft goed gesmaakt en Geuko heeft goed gegeten. Als laatste nog een massagetherapie en dan lekker slapen. Met Geuko gaat het weer goed en heeft alweer praatjes. Hij ondergaat deze week nog een EMG van zijn hersenen, hersenbalk en ruggenmerg om te kijken hoe ver de schade op beeld is. Ze gaan hem dan ook weer in slaap brengen, het is nodig. Zo komen er nog meer nieuwe dingen de laatste ander half week.

Dag 1000 Woensdag, 17-04-2019:

De eerste therapie is het proberen te maken van een spalk voor zijn rechter hand. In Nederland ligt het al klaar, alleen ze willen hier wat proberen en advies geven voor een beter model. Daarna is het tijd voor zitoefeningen. Intussen ben ik bezig om de EMG (\$3500) en de aankomende MRI betaald te krijgen(\$8750). in Groningen hebben ze in het verleden dit geweigerd omdat ze het nut niet zien terwijl ik mail heb van de hoofdspecialist uit Amerika die dat nodig heeft maar daar willen ze niks van weten want zij kunnen niks met de scans, dit was anderhalf jaar geleden en nu is de info nodig en moeten wij waarschijnlijk opdraaien voor de kosten. Op de achtergrond zijn er onderhandelingen gaande. Nu we hier zijn kunnen we het niet doen en moet het ergens anders in Nederland gebeuren waar ze het wel willen doen als het vergoed wordt. Daar komt bij dat Geuko niet kan revalideren in Nederland door de 30 minuten regel en de verzekering de therapie in Amerika nog steeds niet wil erkennen als evidence based kan Geuko geen zenuwtransplantatie ondergaan die hem hoogstwaarschijnlijk functies terug geeft. De operatie zelf kan wel in Nederland bij de beste

neurochirurg maar als er geen vervolgtraject mogelijk is wordt het lastig. De optie voor de MRI is dat we een brief met aanbevelingen meekrijgen van de artsen uit Amerika waarom hij de MRI moet ondergaan, om die in Nederland plaats te laten vinden anders wordt het nog steeds niet vergoed. Alles hangt af van de uitslag van het SKGZ maar dat kan nog weken duren en voor de transplantatie zijn we al zover uit de transplantatie raming dat tijd dringt. Het is allemaal ingewikkeld en de stresslevel is terug al voor we thuis zijn. We gaan door om alles voor elkaar te krijgen wat Geuko nodig heeft, daar wordt hard aan gewerkt. Intussen gaat Geuko gewoon verder met therapie en zit hij met zijn corset en nekbrace 5 minuten zelf!! Echt waar. De psycholoog uit Groningen heeft na drie week gereageerd en volgende week is er een gesprek met zijn Amerikaanse collega. De Amerikaanse psycholoog en ik hebben al een brainstorm sessie gehad en dingen uitgewerkt die we thuis zouden moeten beginnen. Geuko krijgt met Childlife nog uitleg over de MRI maar we denken niet dat het nodig zal zijn. Hij was op het einde van de dag super vervelend. Hij ging te keer als een Tasmanian duivel en schopte zonder te kijken zelfs de verpleging. Ik heb hem daar terecht op moeten zetten. Hij is moe en op een of andere manier schoot hij in paniek maar hij wil niet vertellen wat er was. Dan maar loslaten en morgen weer overnieuw beginnen. Morgen alvast het ontslag gesprek met alle disciplines met veel informatie en suggesties. Het fundamentele plan om thuis voort te zetten.