

Dag 201 Dinsdag, 07-02-2017:

Geuko had lekker geslapen en we wisten dat de fysio later zou komen dus lekker ontbijtje gehad. De fysio had het druk met dingen regelen, i.p.v. fysio, ze kwam pas om 11:45 uur. De ergo is ziek dus het was een rustige morgen. Zou je denken. 1 van de artsen kwam er aan dat de Duitse zorgverzekering moeilijk doet over het S2 formulier omdat het adres verkeerd staat en ze moeten het origineel hebben. Dat wil zeggen per post opsturen duurt weer een aantal dagen, dan moet nog beslist worden. Terwijl met formulier alles is geoorloofd. Dus na weer een uur met de zorgverzekering aan de telefoon hebben gehangen om dit zo snel mogelijk op te lossen gaat de Nederlandse zorgverzekering het papiertje aanpassen op verzoek van de Duitse collega, het per mail sturen en erbij zeggen in het net dat ze nu niet moeten zeuren en alles kunnen declareren bij de Nederlandse collega's. Maar goed, morgenvroeg weten we meer. Geuko heeft voor 1,5 uur zijn beenorthese omgehad in het begin niet fijn maar daarna zo trots dat zijn been gestrekt kon. De 2de therapie was ook wat later maar dat geeft niet. In de tussen tijd kon papa weer bellen met de zorgverzekering. De gehele dag niet hoeven afzuigen. Hij drinkt nu wel een liter. I.p.v. 300ml. Dat is goed. En zo is het weer etenstijd, Geuko heeft zelf besteld dit keer hamburger met zoetzure saus, een loempia met rijst en een hamburger. Kom je in de keuken. Geen rijst. Voor de zoveelste keer wat mis gegaan. Wat heeft hij uiteindelijk gehad? 1 hele hamburger want al snel kwam er een kikker die we niet weg kregen en saturatie ging naar 80. Hij in paniek omdat hij niet meer kan praten. Zuster erbij. Is 30 min bezig geweest om hem weer wat kalm te krijgen. En meneer wil niks meer eten, wat logisch is. Uiteindelijk toch 2 crackers met kaas naar binnen gekregen met veel drinken. Paar keer gevraagd om de uitslag van de echo maar niemand is langs geweest. Komt morgen wel en hopelijk kunnen we dan morgen zeggen wanneer we naar Brandenburg an den havel kunnen gaan. Vanavond doet de zuster weer de beenorthese om en ben benieuwd hoelang hij het heeft volgehouden.

Dag 202 Woensdag, 08-02-2017:

Vanmorgen had Geuko veel last van taai slijm. Gelukkig was de verpleging daar om het op te lossen. Met de fysio elektrostimulatie gedaan, votja en door bewegen. Daarna de ergo en die heeft aan zijn handen gewerkt. Tussen alles door even ontbijten gaat hartstikke mooi. De morgen is zo om. Dan is het al snel middagpauze. De tweede fysio is ook lekker bezig geweest en toch komt dat taai slijm weer. Een paar keer met de hoestmachine gewerkt. Dat kan hij goed verdragen. Toen wou hij even met mama skypen. Wat fleurt hij daarvan op. De plannen die we in de middag hadden viel weer in duigen omdat papa weer veel moest bellen en dingen moest regelen om het maar met de verzekering goed te krijgen maar het is uiteindelijk wel gelukt. Ook met alle UWV gebeuren en Duitse zorgverzekering gaat het weer anders dan was vertelt. Dus papa moet snel omschakelen en last minute regelen. Wat veel tijd en energie in beslag neemt die je eigenlijk bij Geuko wilt zijn. Morgen weten we dan eindelijk, wanneer we naar Brandenburg kunnen. Houdt het dan nooit op? Voor de rest heeft Geuko goed gegeten. Omdat hij veel energie nodig heeft krijgt hij een nieuw poedertje waar veel energie en koolhydraten inzitten om maar niet nog meer af te vallen. Met de avondzuster is hij dik aan het dollen en is goed te pas. Hij houdt van voorgelezen te worden, meedoen in het verhaal en een eigen twist er aan te geven. Morgen weer een nieuwe dag met nieuwe kansen en uitdagingen.

Dag 203 Donderdag, 09-02-2017:

De fysio was er op tijd bij vanmorgen al voor dat papa er was is de fysio al druk bezig met elektrostimulatie en ledematen trainen. De verpleging moest Geuko wakker maken zo lekker lag hij nog te pitten. Omdat de fysio zo vroeg was hadden we nu tijd voor ontbijt en dat ging er lekker in. En de ergo was wat later. Intussen moest papa wat uit de keuken halen en plotseling hoorde hij een bekende stem in Geuko zijn kamer. Geuko was even aan het skypen gegaan met de papa van xavier een oud klasgenootje van Geuko. Ze komen gauw een keer langs. Na dat gesprek vraagt Geuko of Jelmer ook skype heeft. Dan is het toch altijd weer even slikken, die 2 zijn zo close als maatjes voor het leven nu al. Wordt aan gewerkt heeft papa maar gezegd. Papa moest gauw naar de psychiater om een krankmelding te halen om het laatste stukje van het krankengeld te kunnen krijgen. Dan begint het hele feest van formulieren en onzekerheid van hoe nu verder. Dat hebben we verschoven na het weekend. Papa mocht wel terug komen maar hij moest wel wat lekkers meenemen. Dus hij heeft snoepjes en chippies mee want zo vaak krijgt hij dat niet meer. Met Geuko gaat het voor de rest wel goed. Toen papa terug was wou hij naar de oase om zijn haartjes te knippen maar halverwege wil hij weer aan de bed slang. Als we buiten lopen is er niks aan de hand maar als we binnen zijn is het na 10 min. paniek, waardoor hij aan de bed slang moet want alles doet hem zeer. Het zit echt in zijn hoofd maar weer geen psychiater te zien voor Geuko. Ik hoop echt dat hij in Brandenburg dat wel krijgt. We vragen dit al meer dan 200 dagen maar we krijgen geen gehoor. Over Brandenburg gesproken, we hebben akkoord maar nog geen datum alles moet geregeld worden inclusief transport. Dus morgen dan hopelijk een datum met tijd. Geuko heeft ook nog met mama, Gijs en opa en oma geskyped, wat straalt hij daar van en wat mis je het gewoon gezinsleven. Hij is goed in zijn doen en heeft veel grapjes zoals alleen Geuko die kan maken. Papa gaat zich gauw aansluiten bij het wekelijkse 3 gangen diner. Morgen weer een nieuwe dag met nieuwe hoop.

Dag 204 Vrijdag , 10-02-2017:

De fysio was er op tijd bij vanmorgen al voor dat papa er was is de fysio al druk bezig met elektrostimulatie en ledematen trainen. De verpleging moest Geuko wakker maken zo lekker lag hij nog te pitten. Omdat de fysio zo vroeg was hadden we nu tijd voor ontbijt en dat ging er lekker in. En de ergo was wat later. Intussen moest papa wat uit de keuken halen en plotseling hoorde hij een bekende stem in Geuko zijn kamer. Geuko was even aan het skypen gegaan met de papa van xavier een oud klasgenootje van Geuko. Ze komen gauw een keer langs. Na dat gesprek vraagt Geuko of Jelmer ook skype heeft. Dan is het toch altijd weer even slikken, die 2 zijn zo close als maatjes voor het leven nu al. Wordt aan gewerkt heeft papa maar gezegd. Papa moest gauw naar de psychiater om een krankmelding te halen om het laatste stukje van het krankengeld te kunnen krijgen. Dan begint het hele feest van formulieren en onzekerheid van hoe nu verder. Dat hebben we verschoven na het weekend. Papa mocht wel terug komen maar hij moest wel wat lekkers meenemen. Dus hij heeft snoepjes en chippies mee want zo vaak krijgt hij dat niet meer. Met Geuko gaat het voor de rest wel goed. Toen papa terug was wou hij naar de oase om zijn haartjes te knippen maar halverwege wil hij weer aan de bed slang. Als we buiten lopen is er niks aan de hand maar als we binnen zijn is het na 10 min. paniek, waardoor hij aan de bed slang moet want alles doet hem zeer. Het zit echt in zijn hoofd maar weer geen psychiater te zien voor Geuko. Ik hoop echt dat hij in Brandenburg dat wel krijgt. We vragen dit al meer dan 200 dagen maar we krijgen geen gehoor. Over Brandenburg gesproken, we hebben akkoord maar nog geen datum alles moet geregeld worden inclusief transport. Dus morgen dan hopelijk een datum met tijd. Geuko heeft ook nog

met mama, Gijs en opa en oma geskyped, wat straalt hij daar van en wat mis je het gewoon gezinsleven. Hij is goed in zijn doen en heeft veel grapjes zoals alleen Geuko die kan maken. Papa gaat zich gauw aansluiten bij het wekelijkse 3 gangen diner. Morgen weer een nieuwe dag met nieuwe hoop.

Dag 205 Zaterdag, 11-02-2017:

Vannacht heeft Geuko de zusters flink bezig gehouden. Tot 01:00 uur maar steeds op de zusterknop drukken. Hij had natuurlijk zijn beenorthese om die af moest van Geuko. De zusters hebben het om 03:00 uur eraf gehaald.

Vanmorgen was hij goed te pas. Het was geen goede morgen papa maar IPAD!! Nou zo werken wij niet zei papa en toen kon die het wel lief vragen. Papa heeft hem direct maar in de stoel gezet want hij wist dat de fysio later dan normaal komt. Na een licht ontbijtje komt de fysio, ongeveer 45 min. lang. Toen nog even weer wat gegeten en dan weer in bed. Papa kwam terug van de middagpauze en het begon te sneeuwen. Papa dacht nu moeten we naar buiten. Aangezien het heel lang duurt voor je hem aangekleed hebt en ready to go bent was het net opgehouden met sneeuwen. Maar goed alles was mooi een klein beetje wit en hij genoot van de buitenlucht. Omdat zijn hartslag zo hoog was en hij steeds aan de bed slang wil zijn we dus naar buiten gegaan. Daar gingen we van 156 naar 88. Wat buitenlucht wel niet kan doen. Toen we terug waren was het al bijna etenstijd. Nog even op de iPad en papa heeft eten klaar gemaakt. Paar happen eten en 3 crackers salami verder, is het door naar bedtijd en leest papa zijn favoriete verhaaltjes van het moment voor.

Dag 206 Zondag, 12-02-2017:

De dag begon niet zo lekker voor Geuko. Een beste kikker heeft in de weg gezeten zodat zijn saturatie rond de zestig was. De Dokter en de zuster erbij en hebben alles gedaan wat ze hebben moeten doen. Ze waren net klaar toen papa binnen kwam. Geuko vertelde vol trots dat de zusters de kikker hebben verjaagd. Hij was gelukkig weer happy de peppie en vol praatjes. Longen horen goed aan maar voor zijn eigen comfort en de zekerheid hebben ze de setting èèn standje hoger gezet. De nacht heeft hij goed doorgebracht en zijn orthese heeft hij van 20:00 tot 04:00 om gehad. Papa weet nu ook waarom dat zo makkelijk gaat. De zusters hebben hem in 45 graden stand gezet i.p.v. 0 graden. Gebogen i.p.v. helemaal recht. Die andere nachten dus ook. Papa schud zijn hoofd en denkt waarom is communicatie nou zo moeilijk. Maar goed we gaan gewoon verder en laten ze de kink in de kabel maar er uit halen. Toen was het tijd voor ontbijt en beetje iPad.

Opeens hoorde papa: papa, papa, papa en kleine voetstapjes. Het was Gijs alleen om de bocht. Geuko zat heftig te wuppen in de stoel van blijdschap en papa had het een beetje moeilijk en is blij tegelijk. (laatste keer dat de broertjes elkaar zagen was met kerst) Toen papa Gijs optilde was het gelijk wijzen naar Geuko en riep steeds: keuko, keuko, keuko. Al snel stonden opa en oma en mama in de deuropening. Wat een plezier en enthousiasme. Dat beloofde een mooie dag te worden. Geuko gelijk opa spelletjes laten zien en Gijs ging op ontdekkingstocht door de gangen. Gijs kwam steeds met speelgoed aan die hij aan Geuko wou laten zien en Geuko stond alles toe. Wat een harmonie die twee. Leuk en droevig tegelijk om te zien. Gijs moet voor altijd blijven zegt Geuko een paar keer. Dan is het middagpauze, mama moest Geuko verzorgen van Geuko voor we konden vertrekken naar de oase en Geuko kon uitrusten. In de pauze heeft Gijs lekker gespeeld en hebben we broodje gegeten. Na de pauze hebben we allemaal onze jassen aangetrokken en bij Geuko duurt het even wat langer met alles aantrekken. Hup naar buiten. Geuko zijn hartslag daalde en saturatie bleef mooi stabiel

rond de 100 wat genieten de kinderen dan. Geuko is zo blij dat ze er allemaal waren maar is wel heel vermoeiend voor hem en toch nog een zwak lichaam die moet aansterken. Als je plezier hebt gaat de tijd snel en het is weer tijd om richting huiswaarts te gaan voor opa, oma, Gijs en mama. Geuko heeft nog een beetje gegeten en toen op bed hij was toch een beetje moe. Maar hij kon niet stoppen met praten over de dag. Hij zit ook boordevol met fantasie. Prachtige verhaaltjes, meestal ook schunnig. (echt jongens taal) heerlijk. Morgen maar weer de hele dag aan de telefoon hangen en Geuko zijn doordeweekse routine behandelingen. Nieuwe week, nieuwe kansen, nieuwe hoop op vooruitgang en deze dag geeft weer nieuwe kracht om vooruit te kijken.

Dag 207 Maandag, 13-02-2017:

Geuko was opperst vrolijk vandaag en in een klierbui. De zuster van deze ochtend heeft hij goed in de tang en krijgt veel voor elkaar omdat deze zuster hem niet zo vaak verzorgt. Dat blijkt ook, verkeerde luier om, zijn nuttini pudding niet gehad en de extra energie poeder met de fles water staat in zijn zicht terwijl was afgesproken dat kant en klaar aan te leveren zodat hij er niks van ziet, anders drinkt hij het niet. We weten hoe hij is. Maar goed papa kwam dus met een achterstand binnen. Papa heeft even Geuko stevig moeten toespreken omdat hij zijn pudding niet wou hebben, in geen geval niet. Toen kwam er een onbekende vrouw binnen, Suzan de fysio is ziek en zij neemt voor 1 dag het over van haar. Dus geen intensieve fysio en de tweede fysio had het te druk en kon niet komen. Weer een dag verloren om hem op de been te helpen. De ergo was er wel gelukkig maar daar was hij zo mee aan het klieren met zijn grote lach op zijn gezicht dat ze niet veel kon uithalen. Na de middagpauze is papa met Geuko even eruit geweest even naar papa zijn kamer om centjes te halen en dan op naar de kantine. Hij wil graag een broodje halen net als gister maar wel een ander broodje. Ok jongen gaan we dat doen. Hij heeft daar de hele avond op lopen knabbelen tot die op was en hij heeft daarna goed gegeten. Alleen drinken was niet zo best vandaag, morgen weer een dag. Van Geuko moest papa lego city2 downloaden die opa heeft dan kon hij opa laten zien hoe het werkt. Hij zat te wuppen in de stoel van enthousiasme en zo kon papa tevreden en gerustgesteld naar zijn kamer gaan. De AOK laat nog steeds op zich wachten en dat maakt papa gefrustreerd want we hebben weer een week verloren waar we stappen hadden kunnen zetten we weten tot op heden niet waar het wachten precies op is. Morgen maar naar vragen en dan proberen druk uit te oefenen.

Dag 208 Dinsdag, 14-02-2017:

Geuko is in goede doen de laatste tijd. Alles gaat zijn gangetje fysio doet hij goed mee en bij de ergo is hij aan het ouwehoeren. De tweede fysio gaat ook lekker. Toen kwam dokter herr. Rudolph met de mededeling dat vandaag een röntgen wordt gemaakt van zijn longen voor de zekerheid en dat we maandag naar Brandenburg gaan. He, he, nou eindelijk een dag. Nu nog een tijd. Ze denken in het begin van de middag uur of 13:00 maar we moeten zien wat de medische taxidienst er van zegt. Papa heeft weer veel moeten bellen en mailen met instanties omtrent werk. Ze wijzen allemaal naar elkaar en degene die je moet hebben zijn er niet daarna nog een mail typen naar de advocaat dat neemt toch tijd in beslag die ik anders met Geuko had kunnen doorbrengen. Dit had niet gehoeven als het netjes volgens de regels was opgelost maar goed. Als ze het zo willen krijgen ze het zo. Maar het is niet leuk als je geen aandacht aan Geuko kan schenken terwijl hij het nodig heeft. Elk kriebeltje op zijn neus ,zweet of prik in zijn oog moet je helpen. Want hij kan het niet zelf. De zuster van de middag dienst had een kadoetje voor Geuko meegebracht. Een Donald Duck

blad en curryworst die heeft hij helemaal opgegeten i.p.v. het ziekenhuisvoer. Na het eten een klein schrik momentje er zat een dikke kikker voor de canule die niet makkelijk weg ging en saturatie zakte naar 75 procent, maar gelukkig was de verpleging er snel bij en was het zo opgelost. Daarna extra lang en uitgebreid voorgelezen. Een hele voorstelling van maken. Dat is toch mooi als je Geuko dan ziet genieten. Morgen kunnen we eindelijk dingen gaan regelen en hebben we de uitslag van de röntgen van zijn longen

Dag 209 Woensdag, 15-02-2017:

De schoonmaakster nog bezig met Geuko zijn kamer en papa bleef stiekem om het hoekje staan zodat Geuko het niet kon zien. Hij had grote verhalen met de schoonmaakster wat is dat grappig om te zien. Ze verstaan elkaar niet maar begrijpen elkaar volkomen. Toen ze klaar was ben ik naar binnen gegaan. Hij was in opperste vrolijkheid. En dus maar wachten op de fysio.... en wachten.....en wachten.... Geuko: de fysio komt niet ik wil in de stoel...dan heeft Suzan maar pech. Papa moest even lachen. Dat is Geuko. De ergo kwam een half uur eerder want die wist ons te vertellen dat de fysio van de middag ziek is en zodoende Suzan in de middag komt i.p.v. Jovita. Na de ergo kwamen de dokter en zuster Claudia binnen om te vertellen dat de tijd bekend is: 09:00 uur is de transport op de Lufthafen en vertrekken tegen 09:30 uur. Dan moet papa om 07:00 al vertrekken om Geuko zijn kamer klaar te maken voor ontvangst. Maar er was wel een probleem. De rolstoel kon niet mee. ??? Nee die betaalde de Duitse zorgverzekering niet. What the.#/\$;x:/. Dus papa maar weer met de Nederlandse verzekering bellen dat we die ééne vrijbriefformulier hebben en hoe dat nou weer zit. De Duitse zorgverzekering blijven maar lastig doen. De Nederlandse zegt(na veel doorschakelen en overleg en verhaal nog een paar x uitleggen en de goede persoon treffen) regel maar een koerier en stuur de rekening maar rechtstreeks naar ons. Nou, he, he. Wat een gedonder. Maar het is papa gelukt. Koeriersbedrijf Spijker logistics uit Winschoten, het mooie Oldambt wil Geuko zijn rolstoel brengen naar Brandenburg, over een paar week ook weer terug naar Hamburg en ook van Hamburg weer naar huis. Hoe super is dat. Transportbedrijven in Duitsland doen hier weer moeilijk mee vandaar op deze manier, een medewerker en de eigenaar kent papa een beetje en dat werkt ook mee. Dan nog het van de kastje naar de muur gestuurd worden van papa zijn werk is bijna afgerond. Alleen moet papa weer zelf met de AOK nog weer bellen hoe dat zit met het besluit over het UWV rapport waar papa al 3 weken niks van heeft gehoord. AOK zegt, UWV betaald je verder uit, UWV zegt, Duitsland betaald en Duitsland zegt, we betalen niks. Dus papa naar grens infopunt die krijgt van beide partijen dezelfde antwoorden en het ligt nu bij bureau van buitenlandse zaken, pfff en dit loopt al weken. Maar goed intussen is Geuko lekker aan het spelen op de iPad en vermaakt zich prima. De energie poeder wordt nu gemixt door zijn nutrine pudding 's morgens en een gewone toetje 's middags, dat gaat er goed in. Hij is niet meer afgevallen hij is in één week 0,6 kilo aangekomen. Dus nog 4 kilo te gaan. Uitslag van de röntgen is morgen. Lekker voorgelezen en morgen weer een frisse dag met frisse moed. De molli suit komt op 13 of 14 maart naar Brandenburg. Eindelijk. Dan kunnen we nog beter trainen. Het aftellen is begonnen voor de trip naar Brandenburg.

Dag 210 Donderdag, 16-02-2017:

Voor Geuko een rustig dagje waar weinig aan de hand is. Behalve in de middag. De tweede fysio is nog steeds ziek en Suzan komt pas om half twee en de ergo kwam ook een half uurtje later. Allemaal goed. Na de middagpauze wou Geuko naar de kantine broodje halen. Dus Geuko helemaal startklaar gemaakt. Nog even 1 x uitgezogen. Problemen. Krijg de

kikker niet weg. Dan maar weer aan de bed slang. Hij krijgt geen wind meer zegt ie, dus hoestmachine erbij nog een keer uitzuigen toen buikpijn en dan vraagt hij om warme doek. Toen maar geïnhaleerd, weer helemaal in de stress, hij wil weer aan de stoelslang na het inhaleren. Buikpijn en hoofdpijn. Koud doekje op zijn hoofd warme doek op zijn buik. Dan denk je, maakt hij er misbruik van of is het echt nodig, zo een dunne lijn is dat. Maar goed je doet alles voor je kind zullen we maar zeggen. Voor de zekerheid. Uitzuigen, er komt wel wat maar lang niet alles. Dan maar even zo gelaten het werd weer wat beter. Pffff. Dat gebeurt dus vaker zo. Dan is je eigen hartslag ook even hoog elke keer maar weer. Zijn iPad maar weer aangezet en toch maar niet naar de kantine. Tussen al dit door blijft papa maar bellen met de AOK en UWV en de arboarts en grens infopunt. Typfoutjes en miscommunicatie maken het er niet eenvoudiger op. Maar goed. Papa is tot 9 maart gered in die tussentijd wordt wat geregeld. Geuko is de hele dag verder in een goede bui gelukkig en samen lekker aan het ouwehoeren geweest. Hij heeft zin in Brandenburg. Gelukkig maar. De röntgen van zijn longen waren goed, dat is ook weer een zorg minder. Morgen laatste gewone dag en dan zaterdag komt mama en Geuko kijkt daar heel erg naar uit en papa kan ook niet wachten om zijn vrouw weer in zijn armen te sluiten.

Dag 211 Vrijdag, 17-02-2017:

Vanmorgen komt zijn standaard zinnetje uit zijn mond. In plaats van hallo papa zegt hij papa, je bent te laat, iPad, sofort! Grote verhalen met de zuster en hij verstaat bijna alles wat ze zeggen. De één na de ander kwam even gedag zeggen omdat Geuko maandag naar Brandenburg gaat. Allebei de fysio's hebben vandaag gedag gezegd en de ergo gisteren al. Hij heeft er op zich wel zin in maar hij weet niet echt wat hem te wachten staat ook al leggen we het hem wel uit. Vandaag was een rustige dag. De arts heeft nog wat bloed afgenomen voor de laatste check voor vertrek. Uitslag zal morgen wel zijn. Met het eten had papa de bloeddruk wat hoger omdat ze Geuko zalm hebben gegeven waar hier en daar een graat in zit, in hoeverre denkt de keuken na? Niet te geloven. Maar goed. Gelukkig zijn we in de middag naar de kantine geweest om een broodje te halen. Die heeft hij lekker opgepeuzeld. Zijn we ook even uit zijn kamer. Hij kijkt heel erg uit naar morgen. Net als papa want na de middagpauze komt mama en die blijft een hele week bij ons. Hij wil dan direct naar de Lidl. Hij zit dan te wuppen in de stoel. Sinds hij ziek is, is hij er nog maar 1x geweest met opa en oma. Hij keek zijn ogen toen uit. Dus dat kan morgen weer als het weer het toelaat. Morgen een dag vol plezier. We maken er een mooi slotweekend Hamburg van. Weer met een schone lei beginnen waar we eindelijk vol aan de bak kunnen wat doctor Greenberg al zei, fysio, fysio, fysio en elektrostimulatie. Zo krijg je de kinderen met AFM weer op de been. Waarom nu pas? Samenloop van omstandigheden en ontwetendheid van de specialisten. Wij roepen dit al sinds we weten dat hij AFM heeft. Hier in Hamburg hebben ze een begin gemaakt en moet je zien wat hij met een paar sessies elektrostimulatie en meer fysio meer kan. Het zijn kleine stapjes maar we gaan vooruit. We kregen nog de tip een hand onder zijn rug te leggen en vertellen dat hij niet bang hoeft te zijn voor het weanen. Papa doet dit al sinds gisteren maar weet niet of het aankomt bij hem. Ik geef het de voordeel van de twijfel. Hopelijk helpt het. Daarna natuurlijk boekjes voorlezen en dan heerlijk gaan slapen.

Dag 212 Zaterdag, 18-02-2017:

De ochtend verliep prima. De zaterdag-fysio kwam niet opdagen maar dat kwam volgens Geuko omdat mama komt vandaag! Wel vervelend dat dit niet gemeld is want Geuko heeft

een poos in bed liggen wachten. Uiteindelijk lekker de stoel in, eten, drinken, iPad, ouwehoeren met papa en maar vragen of het al 14.00 uur was. Mama had er wat meer moeite mee om Gijs achter te laten. Sinds een week zegt Gijs: 'Mama', 'Papa' en 'Geuko' we zien hem snel vooruit gaan in zijn ontwikkeling.

Daarnaast doen papa en mama de verhuizing van Geuko zelf. Want onze verhuishulp, opa, kan door omstandigheden niet mee. Al met al met gemengde gevoelens richting Hamburg.

Voorlopig de laatste keer richting Hamburg, al hebben we weinig van de stad gezien het zal een bijzondere plek voor ons blijven. Toen mama om de hoek kwam op Geuko zijn plekje was het 1 en al feest! 'Hoe gaat het mama?' 'Ik ben blij dat je er bent' en ga zo maar door. 'Mama, ik wil graag met jou naar de Lidl.'

Zoals gisteren al gezegd, Geuko is nog maar 1x eerder naar de Lidl geweest dus dit was een mooie laatste kans nu we nog in Hamburg zijn. Dus we hebben Geuko ingepakt en zijn naar de Lidl gelopen. Net echt een familie uitje..... Geuko genoot er duidelijk van en kletste aan 1 stuk door. De middag is rustig verlopen en vooral erg gezellig en knus om weer lekker samen te zijn. Nadat we Geuko in bed gelegd hebben een vervelende kikker waardoor er eventjes paniek ontstond. Gelukkig kon mama hem afleiden door hem lekker te vertroetelen in bed met zwitsal en lekker roek... 'Want mama houdt zo van tutten' zegt Geuko dan. Geuko vroeg aan mama 'Hoeveel nachtjes blijf je?' 'Ik wil dat je wel hooooooooooooooooonderd nachtjes blijft'. Morgen maken we er een leuke laatste dag van, het laatste nieuws over de verhuizing: tijdstip van vertrek is 08.00 uur i.p.v. 09.00 uur.

Dag 213 Zondag, 19-02-2017:

De laatste dag in Hamburg is voorbij. We hebben er nog een leuke dag van gemaakt, veel gepraat over morgen, over Gijs, over thuis en over opa en oma. Vanmorgen hebben we geskypet met Make a Wish Nederland. Geuko mocht zijn liefste wens vertellen en we zijn heel benieuwd wat ze er mee gaan doen. We laten ons verrassen.

De artsen hebben ons verteld dat Geuko waarschijnlijk in Brandenburg blijft zolang als nodig is (dus 4-6 week is niet meer over gesproken). Ze kunnen daar namelijk ook de beademing oppakken. Natuurlijk is het allemaal afwachten maar we vonden dit wel de moeite waard om alvast te melden aan jullie.

Alle bagage is ingepakt, medicatie en canulespullen staan klaar en de reis is, voor zover mogelijk, voorbereid. We zijn alle 3 best gespannen. Want zo als we wel gewend zijn loopt altijd alles anders dan gepland. Geuko lijkt er wel zin in te hebben maar vraagt wel steeds 'Mama blijft bij mij hè? '.

Papa en mama kijken vooral op tegen de reis. We moeten (qua) verkeer rekening houden met 3,5 - 4 uur rijden. 'Gelukkig' zitten Geuko en mama in de ambulance (met sirene en zwaailichten) met 2 artsen dus als het niet goed gaat.....

Om 07.30 uur zullen de ambulance artsen zich melden bij 'onze' artsen voor de overdracht. Zodra alles gereed is gaan we rijden.

En dan gaat het avontuur van Geuko verder. Op naar Brandenburg, de volgende stap. Hopelijk een stap met heel veel verbetering. Vanavond eten papa en mama samen met een paar ouders in het Ronald MCD haus als afsluiting.

Proost op Geuko! En duimen voor een goede reis en goede start in Brandenburg.

Dag 214 Maandag, 20-02-17:

Verslag van Gerda:

Jullie zijn vast heel benieuwd naar deze update. We hebben ontzettend veel te vertellen over vandaag. Vanmorgen om 06:00 uur de wekker gezet omdat we om 07:00 uur bij Geuko moesten zijn. De planning was namelijk dat de ambulance er rond 07.30 uur zal zijn en vertrek was rond 08.00 uur. Toen we bij Geuko kwamen lag hij nog te slapen! De zuster had niet zo veel haast, had hem lekker laten liggen. Papa en mama hebben Geuko toch maar wakker gemaakt omdat we anders in tijdnood zouden komen. Medicatie, ontbijt, wassen, aankleden... Dat kost toch nog best wel tijd. Om half acht was de koerier er (netjes volgens afspraak) en is samen met papa gaan inpakken en vertrokken richting Brandenburg. Papa is rond 11.00 uur aangekomen, halverwege werd papa door de navigatie door dorpjes geleid door de middle of nowhere. Slechte wegen, echt DDR, je wordt 20 jaar terug in de tijd geworpen.

Geuko en mama bleven achter, maar de ambulance zou immers zo komen. Echter..... Om 10.00 uur was er nog geen ambulance. Zoals al eerder genoemd... Bij ons loopt altijd alles anders dan gepland. Technische problemen, werd gezegd. Anyway, om 10.15 uur kwamen er drie stoere jonge ambulance broeders om de hoek. Samen met het medisch team alles overgedragen en samen hebben we Geuko op de brancard gelegd. Hij was ontzettend opgewonden en enthousiast. Gelukkig maar want mama was inmiddels super zenuwachtig geworden van dat wachten. Toen de noodarts vroeg aan Geuko: 'Wie gehts?' waarop Geuko zei: 'Helemaal toppie'. Hij was heel vrolijk en hij keek zijn ogen uit. Begin van de reis verliep prima. Veel praatjes en veel lol. Halverwege zakten zijn oogjes steeds verder dicht en heeft hij lekker eventjes geslapen. Net als de noodarts... Die zo'n beetje de hele rit zijn ogen dicht had.. Na zo'n 3 uur rijden begon Geuko steeds onrustiger te worden en vroeg hij om de 5 minuten of we er al waren. Kreeg hoofdpijn en begon te zweten. Mama moest naar buiten blijven kijken van Geuko en vertellen aan Geuko wat er allemaal te zien was en of Brandenburg al op de verkeersborden stond. Mama begon er ook een beetje flauw van te worden want de chauffeur reed op het laatst ook nog eens een stuk verkeerd. Geuko was er, eigen woorden, poep-en-poep-flauw van.

Uiteindelijk om 15.30 uur stapten we uit de ambulance en stond papa al op ons te wachten bij de entree. Geuko was gelukkig weer helemaal vrolijk en was erg benieuwd naar zijn nieuwe plekje. 'Wat mooooooiooi', riep hij direct. De ambulance broeders deden de overdracht naar het medische team en die gingen gelijk aan de slag met Geuko om een goede start te kunnen maken, zoals uitstrijkjes nemen voor bacteriën, longen checken en samen met papa de 'handleiding Geuko' doornemen. We hebben Geuko opgefrist en lekker achter zijn iPad gezet. Even bijkomen. Geuko heeft een ruime kamer. Echter alles is heel basic en je stapt 10 jaar terug in de tijd lijkt het. Daarin tegen was het ontvangst voor Geuko prima en heel erg vriendelijk. Ook de kamer voor papa en mama is basic. Maar wij waren natuurlijk ook best luxe gewend in het Ronald Macd haus in Hamburg.

Geuko heeft alles ontzettend goed doorstaan, waar wij super trots op zijn. De verpleegkundige die Geuko vandaag heeft opgevangen is heel behulpzaam.

We zullen allemaal moeten wennen maar hebben (nadat papa een aantal zaken van te voren al had geregeld) een goede eerste indruk. Op naar morgen!

Verslag van Gert Jan:

Papa is met de koerier om half 8 vertrokken en we waren om 11:00 uur op plaats van bestemming. Halverwege werden we door de navigatie door dorpjes geleid door de middle of nowhere. Slechte wegen echt DDR je wordt 20 jaar terug in de tijd geworpen. Papa kreeg

gelijk bij het ontvangstgesprek te horen dat mama € 35,- per nacht moet betalen en dat hij van de verzekering een begeitspersonbeleg moet hebben. (een bewijs dat je Geuko zijn begeleider bent) dat wordt nog lastig omdat we dat in Nederland niet kennen. Dan maar weer heen en weer bellen hoe we dat voor elkaar krijgen. Papa kreeg eerst een 1 persoonskamer. En later moest ik alles daar weer weg halen want we kregen een 2 persoonskamer. Niks was voorbereid alleen Geuko zijn kamer was gereserveerd. Vorige week maandag was alles al aangevraagd. Zover we nu weten zijn we voor 20 dagen (tot 12 maart) aangemeld en in de loop van de week kijken ze of we langer blijven kunnen. Zo niet is papa al aan het kijken waar we anders heen kunnen. Papa is een beetje gestrest om wat er morgen alweer allemaal geregeld moet worden. Dat wordt weer veel bellen en emailen.

Dag 215 Dinsdag, 21-02-2017:

De eerste nacht in Brandenburg is goed verlopen, zowel voor Geuko als voor papa en mama. Kon ook bijna niet anders na zo'n lange en intensieve dag. Geuko leek een beetje verdrietig en bang toen papa en mama weg gingen gisteravond maar de zuster vertelde ons dat hij bijna direct in slaap is gevallen en vanmorgen lekker vrolijk wakker werd. De nachtzuster heeft een lijstje gemaakt van Nederlandse woorden/zinnen die Geuko vaak zegt met de Duitse vertaling er bij zodat iedereen hem snapt als papa of mama er niet is.

De zuster was bij Geuko toen papa en mama vanmorgen bij hem kwamen. Kreeg net zijn ontbijt en de medicatie. Was al aangekleed, gewassen en de canuleverzorging al gedaan. Wij zijn gewend om veel (lees: bijna alles!) zelf te doen, hier willen de zusters zelf ook veel doen om Geuko te leren kennen en Geuko te laten wennen aan de zusters. Geuko doet heel stoer en luistert goed naar de zuster. Hij verstaat bijna alles en kan inmiddels een mooi woordje Duits terug praten. Er lag een papier klaar met de planning voor vandaag! Tijdstip + naam van de therapeut + welke therapie.

De eerste therapeut meldde zich, de ergotherapeut. Gevolgd door de logopedist en daarna de fysiotherapeut. Ze kwamen allemaal kennis maken met Geuko, zijn kunnen en zijn lijf checken. Ook veel gepraat met papa en de plannen besproken. Die zijn veel belovend! Klinkt allemaal heel positief, maar we hebben inmiddels ook wel geleerd dat de uitvoering van de plannen tegen kan vallen dus we wachten rustig af. Tussendoor kwam regelmatig de zuster kijken en ook de artsen hebben veel gepraat met papa.

Over aanpak van de beademing was de arts kort, voor dit moment laten we het voor wat het is. We laten Geuko wennen aan deze kliniek en gaan volledig voor zijn lijf. Zodra dat vooruit gaat, lukt het weanen vast ook weer. Daar gaan we voor. Daarin tegen zal hij wel ademtherapie blijven krijgen en gaan ze bezig met de spieren is zijn borst/nek en hals.

Qua voeding zal er speciaal voor Geuko gekookt met een olie dat er voor zorgt dat hij sneller vet opneemt. Hij is overigens gewogen en weegt nu 17,2 kg. Dieptepunt van 15 kg op 31 december proberen we maar snel te vergeten want we zijn weer op de goede weg. Op naar de 20 kg. Ook tijdens het wegen zijn we gewend om het zelf te doen maar ook hier neemt de zuster alles over.

In de pauze klaarde het weer buiten een beetje op dus Geuko is eventjes gaan rusten en papa en mama zijn gaan wandelen. Eens even kijken waar we beland zijn, daar hadden we gisteren niks van gezien. De zon scheen en dan ziet alles er stukken beter uit dan de mist en regen van gisteren.

Na de pauze was er nog 1 afspraak en dat is met de socialdienst (maatschappelijk werker). Papa moet zorgen voor een verklaring: begeleider van Geuko. Daar vraagt de AOK om. Dus dit zal nog geregeld moeten worden i.v.m. de financiële registratie. Ook heeft de AOK gezegd dat

Geuko hier 3 week kan blijven. En daarna? We krijgen niet de indruk van het team hier dat ze na 3 week al klaar zijn met Geuko maar leer ons de AOK kennen..... Dus ook dat geeft behoorlijk wat stress want wij zijn hier niet naar toe gekomen voor 3 weken.

Papa heeft kunnen regelen dat mama gratis mag verblijven t/m zaterdag. Ter kennismaking, omdat we zo ver van huis zijn en omdat het ontvangst van papa best rommelig verliep.

Na 15.30 uur hebben we lekker samen ons vermaakt en kwam de zuster regelmatig vragen hoe het gaat. Ook zij wil samen met papa of mama de verzorging van Geuko doen. Helemaal prima.

Geuko was lekker vrolijk, bewegelijk en veel praatjes. Saturatie goed, hartslag normaal.

De therapeuten, artsen en zusters dragen hier geen mondkapjes bij binnenkomst, alleen bij canule verzorging of bij bijzondere handelingen. Wij merken dat Geuko dit veel prettiger vind. We hebben zijn vertrouwde spulletjes neer gezet en opgehangen in zijn kamer.

De planning voor morgen is al gemaakt dat beloofd een goede start-dag te worden met ergo-fysio-ademtherapie en votja.

De avond verliep gezellig. Geuko geniet van de aandacht van mama en papa.

Dag 216 Woensdag, 22-02-2017:

Het programma voor Geuko begon al vroeg met om 08.00 uur ergotherapie. De verpleegkundige had hem al aangekleed en gewassen. Samen met de ergotherapeut hebben ze spelenderwijs getraind met de handen. Met de kleine dino's van Gijs. Er was vanmorgen om 08.00 uur yoga voor de ouders, daar hebben papa en mama aan mee gedaan.... grapje.... Gelegenheid was er wel maar nee, niks voor ons.

Iets voor 09.00 uur kwamen papa en mama bij Geuko. Zijn ontbijt wilde hij niet nemen van de verpleegkundige want dat moesten papa en mama doen, volgens hem. Geuko heeft een goede nacht gehad en had veel praatjes gehad vanmorgen bij de verpleegkundige. Ontbijtje genomen en de fysiotherapeut kwam er aan. Goede training gehad, ze heeft Geuko zelfs laten zitten in bed. Zonder moeite hijst ze Geuko zo omhoog en laat hem zitten/leunen tegen haar aan. Beetje eng... Maar al gauw heel leuk! Ineens kon hij beetje rond kijken.

Op de planning stond ook dat de artsen langs zouden komen. Nou dat hebben we geweten.... we hadden Geuko net in de stoel gezet en 7 artsen in witte jassen stonden ineens in Geuko zijn kamer. Het werd ineens ijskoud en muisstil, we voelden direct dat ze niet heel vrolijk nieuws hadden..... brrr wat een nare sfeer ineens. Zelfs Geuko merkte het en fluisterde naar mama, wat veel dokters, wat komen ze doen mama?

Wat de hoofdarts ons vertelde werden wij best verdrietig en boos van.

Volgens hem kan je bij AFM het meeste bereiken in het eerste half jaar van de ziekte. Daarna zal het herstel zeer langzaam verlopen en zullen rest verschijnselen over blijven. En waar waren wij het eerste half jaar? En wat is daar gedaan aan fysiotherapie en revalidatie? Juist.... Daarnaast is hij er niet van overtuigd dat elektrostimulatie helpt! Waarop papa met klem heeft verzocht om contact op te nemen met dr. Greenberg (Amerika) en de neuroloog uit Groningen. Hier staan ze gelukkig wel voor open. Daarnaast vertelde de hoofdarts dat de AOK heeft toegezegd voor een verblijf van 3 tot 6 maanden met mogelijkheid tot verlenging van 12 maanden.... Dus weer heel wat anders dan ons gisteren verteld werd. Dit was vandaag echter wel de hoofdarts, de chef, dus gaan maar van zijn woorden uit. Dus de ene dag denken we dat hij wellicht toch naar huis komt na 3 weken en nu kan hij voorlopig wel hier blijven.

Ze willen Geuko een 'standaard' revalidatie geven en gaan contact leggen met Amerika. Papa heeft er weinig vertrouwen in en mama vind dat we het team hier eerst een kans moeten geven. Vandaag zijn de therapieën pas gestart, het is immers pas dag 2.

Om 12.00 uur hebben we Geuko in bed gelegd want de volgende therapeut kwam om 13.00 uur. Vojta! Beetje anders dan in Hamburg en dit koste Geuko wel degelijk heel veel energie. Ze heeft Geuko (ook voor het eerst....) op zijn buik gelegd. Hij vond het niet fijn, maar dat vind Geuko wel vaker van onbekende acties.

Toen Geuko op zijn buik lag en de therapeut de juiste drukpunten gevonden had zagen wij spiertjes naast zijn ruggegraat bewegen/aanspannen. Apart om te zien maar het is positief, daar zit dus ook nog beweging. Rode wangen en zweet was het resultaat. Even bij komen want om 14.00 uur was het tijd voor de ademtherapie. Ook weer net een beetje anders dan in Hamburg. Maar Geuko kon het goed aan.

Papa is ondertussen veel aan het bellen geweest om zaken te regelen met de verzekering en heeft kunnen regelen dat zowel het verblijf voor papa als het verblijf voor mama hier in Brandenburg vergoed wordt. Echter blijkt nu ook ineens dat er helemaal geen afspraken gemaakt zijn over de rekening van het Ronald Macdonalds, terwijl ons gezegd is dat alles vergoed zal worden. Wordt vervolgd.

Na 15.30 uur konden we 'eindelijk' lekker chillen. iPad aan, dvd van Ernst en Bobbie op de achtergrond, druifjes, paaseitjes en beetje drinken.... Zo zijn we de rest van de middag doorgekomen.

Geuko merkt dat de beademingsslangen en canule aansluitingen net even iets anders zijn dan hij gewend is en raakt daardoor soms een beetje van slag. Dit is puur wennen want zijn saturatie is bijna de hele dag op 100 geweest!

Dag 217 Donderdag, 23-02-2017:

De verpleegkundige van vanmorgen kende Geuko nog niet en was ook niet goed geïnformeerd over zijn 'ochtendrituelen' want toen papa en mama om iets voor 09 00 uur bij Geuko kwamen lag hij nog in vieze luier, pyjama, ongewassen, medicatie niet gehad en ontbijt nog niet. Als dat om 09 00 uur de eerste therapeut zich meld maken we een valse start van de dag. We hebben snel gedaan wat we konden zodat de ergotherapeut haar gang kon gaan. Daarna hebben we zelf de medicatie gegeven en de rest van de verzorging gauw gedaan. Geuko moest voor de ergotherapie in de rolstoel zitten maar voor de volgende therapie weer in bed. Qua therapie-planning kan het iets handiger. Dit hebben we aangegeven bij de artsen. Want dit kost ook papa en mama extra energie om hem te tillen van bed naar stoel en andersom een paar keer per dag.

Tijd voor Vojta. Intensief! Weer op de buik gelegen, wel 20 minuten volgehouden! Papa zorgde voor een beetje afleiding en mama mocht ook meehelpen met een drukpunt op zijn hak. We zien tijdens de therapie dat er veel gebeurt. Spieren in zijn rug/schouders en heupen spannen zich aan! De therapeut was ook enthousiast. Dit kost Geuko veel energie en is niet heel prettig voor hem. Maar.. Het buik liggen gaat nu al beter dan gisteren.

Na deze therapie mocht Geuko weer terug in de stoel en was het al bijna tijd voor middageten. De artsen (normale visite) kwamen langs om te kijken hoe het ging. En mama heeft gevraagd of we eindelijk van de kamer af mogen om Geuko de kliniek te laten zien. En dat mocht! Maar eerst nog een aantal afspraken op de planning dus wandelen moesten we even uitstellen.

De logopedist was ziek geworden dus er viel 1 therapie uit. Dus na het middageten Geuko toch maar in bed voor beetje rust en om 13 00 uur de volgende therapie. Ademtherapie. Minder intensief voor Geuko. Daarna hadden we een afspraak met de Neuropsycholoog. Papa heeft uitgebreid gesproken met haar over Geuko, zijn angsten en ook over hoe papa en mama het

tot nu toe ervaren in deze kliniek. Ze vertelde ons dat de chef-arts (verhaal van gisteren) behoorlijk direct en onaardig over kan komen. Terwijl hij de patiënten niet kent en alleen het verhaal op papier vluchtig heeft doorgelezen. Ze vond het erg vervelend dat wij daarvan geschrokken zijn.

Volgende week volgt een nieuwe afspraak (voor Geuko) ze werken hier met handpoppen voor kinderen met angst. Dit willen ze bij Geuko gaan proberen. Wij zijn benieuwd. Eindelijk psychologische hulp voor Geuko.

We hadden om 14.30 uur alle therapieën achter de rug en konden op pad met Geuko. Hij keek zijn ogen uit. Hij vond alles mooi! Rondje door de kliniek, een lollie van 20 cent gekocht in de koffiecorner. Na ruim een uur wandelen als een blij-ei weer terug naar zijn kamertje. Lekker gegeten, iPad, Skype met Gijs en weer continu Ernst en Bobbie op tv.

De verpleegkundigen vandaag maakten vandaag niet veel fijner en deden weinig moeite om Geuko te leren kennen. We gaan er maar van uit dat er in elk ziekenhuis/ kliniek enz.

heeeeeeele leuke verpleegkundigen zijn en minder leuke!

Geuko was vandaag heel goed in zijn humeur. Hij kreeg 6x per dag een inhalatie. Dit is afgebouwd naar 3x per dag. Dit vind Geuko heel fijn. Zodra we merken aan zijn longen dat ze toch weer voller raken komt er weer meer medicatie bij.

Vanmorgen was er voor de ouders volleyballen en morgen batminton! Wat een gezelligheid... Wie weet wat we in de komende weken nog ondernemen hier maar voor nu hebben we onze energie nodig voor Geuko.

Dag 218 Vrijdag, 24-02-2017:

Deze ochtend begon een stuk beter! Geuko lag al lekker te kletsen met de verpleegkundige maar hij was ook een beetje aan het mopperen. Om 09.30 uur hebben we kennis gemaakt met de muziektherapeut. Volgende week heeft Geuko de eerste afspraak. Er is beneden een therapielokaal waar ook meerdere kinderen tegelijk met elkaar muziek maken. Hij verheugd zich er op.

Daarna was het tijd voor weer een Vojta therapie. We merken dat deze therapie echt goed voor hem is. Het draaien van de rug naar zij gaat steeds beter!

Daarna mocht Geuko even lekker bijkomen in bed tot de volgende therapie. Even rust met de iPad.

Om 11.30 uur: ademtherapie, andere therapeut, andere aanpak. Het was een goede training, Geuko was zelf een beetje dwars en snel afgeleid.

Voor het middageten ging Geuko weer in de stoel. Hij heeft een prima humeur en heeft veel praatjes. We hebben hem verteld dat mama blijft en papa naar huis gaat. Dat leek hem een goed idee.

Het is papa en mama opgevallen dat de hygiëne en de netheid tegenvalt in deze kliniek. We hebben bijvoorbeeld gisteren al gemeld dat de papierenhanddoekenrol op is in Geuko zijn badkamer. Dit was nog steeds niet aangevuld en er zaten bij binnenkomst maandag al vieze handdrukken op de ramen. Het is vandaag vrijdag en opnieuw aangegeven dat er geen schoonmaak geweest is. Ook de netheid van de verpleegkundigen is totaal anders dan we gewend zijn in Hamburg.

Dus..... mama kon het niet laten en is zelf gaan schoonmaken, ramen wassen en de medische rommeltjes van de canule onderdelen enz. gaan opruimen. Dan maar zo...

Om 13.30 uur was het tijd voor de fysiotherapie! Eerst goed door bewegen met de ledematen en daarna weer zitten in bed! Ging wat beter en..... meneer heeft zelfs zijn hoofd een paar keer zelf stabiel gehouden!

Na de therapie heeft papa nog een poosje gepraat met de afdelingsarts. Ondertussen heeft mama Geuko zijn jas aangetrokken want..... we mochten lekker even gaan wandelen buiten! Even frisse neus in het zonnetje. Wat was het heerlijk weer vandaag. Strakke blauwe lucht en warme zon. Geuko keek zijn ogen uit. Er zijn buiten 'speeltoestellen' voor rolstoelgebruikers en paden met hellingen. Daarna zijn we rond de kliniek gelopen en richting de 'kinderboerderij' zoals Geuko het noemde. Geiten, paard en konijnen. Geuko genoot ervan. Daarna via de cafétaria voor een ijsje terug naar zijn plek. Zijn avondeten was een succes! Spinazie met ei. Hij heeft er lekker van gegeten. In de avond was Geuko best een dikke boef en zei steeds dat papa alvast weg moest gaan en dat mama voor altijd voor hem moest zorgen. Dat is natuurlijk niet zo aardig, maar we nemen deze woorden maar niet te serieus van een 4 jarige.

Papa en mama zijn vanavond lekker samen gaan eten en papa vertrekt morgen na de lunch naar Nederland.

In het weekend geen therapieën voor Geuko dus mama en Geuko gaan eindelijk weer eens het lego, playmobiel en de houtentrein er bij pakken.

Voor de liefhebbers het adres van Geuko:

Helios Klinik Hohenstücken

Geuko van Lang (I.003)

Brahmsstrasse 38

14772 Brandenburg an der Havel

Dag 219 Zaterdag, 25-02-2017:

Vanmorgen weer een nieuw gezicht aan Geuko zijn bed. Ze had niet zo veel praatjes en was beetje kortaf, Geuko was extra blij dat mama en papa om de hoek kwamen. We zijn verder gegaan met de medicatie en verzorging.

Geuko vroeg: 'Hoe laat komt de therapeut?' Nou lieverd, in het weekend zijn er geen therapieën. 'Dus ik ben vrij????' Ja, twee hele dagen. Dat leek hem wel wat.

We hebben hem in de stoel gezet en papa is lekker met hem gaan gamen op de iPad. Na het middageten, Geuko toch maar even liggen en papa is vertrokken naar Nederland. Hoe stoer hij gisteren ook zei dat papa best naar huis mocht..... Geuko vond het toch een beetje gek.

Na de middagpauze even inhaleren en mama en Geuko hebben de wasmachine aangezet. Dat is al een hele tocht op zich. Eerst naar mama's kamer op de 3e verdieping voor de was en daarna heeeeeeemaal naar de kelderverdieping, waar ook nog van alles zit, maar ook het washok. Geuko keek zijn ogen uit, vond het super interessant. Vlak voordat we weggingen kwam die sympathieke verpleegkundige nog even kijken en ze vroeg of wij soms het weekend even naar huis gingen. Dat deden wel meer kindjes, nachtje verlof.....

Het weer betrok een beetje dus we zijn niet gaan wandelen. Terug naar zijn plekje met een ijsje. En daar iPad, lego en speelzand. Wat een praatjes heeft die jongen soms zeg. Hij eindigt elke dialoog of zin met 'Waarom dan?' En hij vind het maar wat grappig als mama na 30x waarom dan ineens zegt: 'Dat weet ik ook niet hoor lieverd'. Hij schatert het uit. De middag en avond verpleegkundige was ontzettend lief. Ook een nieuw gezicht maar direct een klik. Kwam zelfs nog even lekker met Geuko ouwehoeren. Na een week samen de avondverzorging te hebben gedaan is het wel even weer wennen om alles alleen te doen. Uiteindelijk met zweet op mama's rug een extra verhaaltje voor gelezen want Geuko miste papa toch best wel. Hij mocht op de zusterknop drukken om te checken of die het wel deed. En wat kwam de verpleegkundige doen? Die ging gezellig nog eventjes bij hem zitten, beetje drinken, beetje

kletsen. Wat kon mama fijn weg gaan vanavond.

Dag 220 Zondag, 26-02-2017:

De eerste nacht zonder papa was toch wel erg wennen... Geuko en mama hebben gelukkig wel goed geslapen. Toen mama vanmorgen bij Geuko kwam was de verpleegkundige al bij hem bezig. Nieuw gezicht maar ze was heel lief voor Geuko. Ze is bijna 1,5 uur bij ons gebleven en heeft alle medicatie, verzorging en ontbijt zelf gedaan. Mama mocht rustig gaan zitten en met Geuko spelen tussendoor. We hadden immers ook alle tijd want ook vandaag weer geen therapie. Kinderen hebben ook rust nodig, had de arts gezegd. Toch is het een tegenstrijdig gevoel. Twee dagen rust is ook twee dagen stilstand? Dus mama is in de pauze een beetje met Geuko gaan gymmen.

Rest van de dag hebben we ons wel vermaakt. Mama moest wel beetje moeite doen om creatief met de tijd om te gaan. Beetje iPad, beetje wandelen, beetje spelen met lego. Geuko vertelde mama nog dat hij graag beter wil worden, zodat hij naar huis kan. Hij wil dan ook terug naar Groningen en naar Hamburg en Brandenburg om doe te zeggen.....

Hij wil buitenspelen met Jelmer en met duplo spelen met Gijs. En..... (dit zegt hij heel vaak) 'Als ik weer beter ben dan gaan we met de Brockertrein hè?!' Ongelooflijk hoe sterk die knul is. Altijd zo positief en vrolijk. Hij denkt over heel veel dingen heel gemakkelijk... soms moeten we daar maar eens voorbeeld aan nemen.

Sinds vrijdag is het inhaleren gehalveerd en dat gaat goed! Mama vind ook dat hij steeds beter zelf begint te hoesten. De 'kikker' (klodder slijm) zit dan zo hoog dat het via zijn neus uitgezogen kan worden. Hij kan zelf prima aangeven waar en wanneer er uitgezogen moet worden.

Vanavond was weer die lieve verpleegkundige voor Geuko en ze bleef nog eventjes gezellig bij hem zitten toen mama weg ging. Morgen gaan we er weer tegen aan! Nieuwe week! Morgen om 09.00 uur de eerste keer combi-therapie: muziek en fysio.

Dag 221 Maandag, 27-02-2017:

Half uurtje eerder naar Geuko vanmorgen om er zeker van te zijn dat hij om 09.00 uur klaar lag voor de therapie. Gelukkig had mama dit besloten want de zuster was net bij hem om 08 30 uur. Dus even rap, rap alle verzorging en medicatie geven en de therapeuten : muziek en fysio kwamen er aan. 'Ga je mee Geuko?'

Mee? Waarheen? Het was dus de bedoeling dat Geuko in de rolstoel mee ging naar de therapie ruimtes. Dat wist mama niet dus hup, hup, Geuko in de stoel maar dat ging een beetje ten koste van de therapie-tijd. Maar... Het was een groot succes. De muziektherapeut op de piano en Geuko op de trommel! Samen met de fysiotherapeut kon hij lekker mee doen. Het was zo mooi om te zien dat mama helemaal vergeten is om foto's te maken. Terug in de lift naar zijn plekje zei Geuko heel hard: 'Dit vond ik zoououououou leuk!!'

Daarna hadden we een afspraak met de neuropsycholoog. Best lastig om over gevoelens (en vooral de angsten van Geuko) te praten in het Duits/Engels en Nederlands. Maar het is gelukt en ze komt donderdag terug. Daarna was het even tijd om te chillen (zoals Geuko dat dan zegt). De verpleegkundige (een mannelijke, dat vond Geuko best stoerrrr) kwam regelmatig even bij ons kijken en ouwehoeren met Geuko.

Om 12.00 uur in bed want in de middag nog 2 therapieën.

Eerst de Vojta therapie 'ik wil niet weer op mijn buik liggen hoor' daar dacht de therapeut anders over. Hup op de buik en na een poosje mopperen ging het wel oké. Toen we Geuko weer op zijn rug draaiden was hij helemaal bezweet, goede training dus. Geuko was boos.

'Weg jij!' Tja.... niemand heeft gezegd dat revalideren makkelijk is.

Daarna Ergotherapie. Nieuw gezicht en ze had een elektrische rolstoel bij zich! Geuko zijn ogen werden groter en groter... Daar wil ik in! Het was een proefmodel dus we hebben Geuko er ingezet. 'Aan de kant hoor, ik kom er aan!' Als het aan hem lag sjeesde hij zo weg. Dat was nog niet de bedoeling. En de besturing zat rechts. Zijn minst krachtige hand dus dat zou niet gaan. Er komt een elektrische rolstoel voor Geuko. Of dat Geuko zijn 'eigen' wordt en mee kan naar een volgende plek dat heeft mama niet helemaal begrepen. Ook hiervan geen foto's gemaakt... mama had handen vol, moest goed opletten en luisteren.

Daarna..... iPad! Nieuwe spelletjes gedownload 'even naar de appstore' zoals Geuko dat zo mooi kan zeggen. De avond verliep prima. Weer die lieve verpleegkundige van afgelopen dagen.

Mama had nog even gevraagd naar de planning voor morgen, die hadden we nog niet gekregen. Geuko vroeg wat dat is. Dus heb ik hem uitgelegd dat deze kliniek een dag-planning maakt van de therapieën en afspraken. 'Oh staat daar ook op hoelang ik met de iPad mag?' Gekke jongen toch...

Op naar dinsdag, het lijkt een volle dag te worden morgen.

Dag 222 Dinsdag, 28-02-2017:

Geuko was op tijd wakker en had de verpleegkundigen lekker bezig gehouden. Steeds weer op de zusterknop drukken zodat er een verpleegkundige kwam kijken. Hij is nou eenmaal niet graag alleen. Om 09.00 uur de eerste therapie, we hadden hem net op tijd klaar. Vojta, maar Geuko had geen zin. Boos, opstandig, buikpijn en kikkers (slijm). De therapeut ging rustig door en het klaarde een beetje op. Hij weet dat Vojta hem veel kracht kost maar het is juist een hele goede therapie voor hem. Na de therapie bleef er een moe verdrietig en boos jongetje achter. Dat wil mama natuurlijk niet zien. Mama wilde hem een beetje kalmeren maar hij werd ineens erg benauwd. Er was behoorlijk wat slijm los gekomen door dat Geuko zich zo druk had gemaakt. 'Pak maar een witte zuigslang mama, er zit een hele dikke kikker'.

*uitzuigen uit de canule doen wij met een zwarte zuigslang voor 'normale' kikkers en een witte zuigslang voor grote kikkers. Geuko weet het inmiddels al heel goed zelf aan te geven. Na een paar keer zuigen was alles weg en voelde Geuko zich duidelijk beter.

We hadden een afspraak met een ergotherapeut voor een soort handbrace. We hebben een proefmodel gekregen. Tot nog toe een succes.

Om 11.00 uur fysiotherapie, ze had een statafel mee! Dat leek Geuko wel wat. Zonder problemen en gemopper bijna helemaal rechtop. Ook dit is een proefmodel, we krijgen een 'eigen' exemplaar op de kamer voor Geuko.

Daarna hadden we even pauze. Het valt op dat Geuko nu 3 talen door elkaar spreekt. Hij vraagt mama ook veel naar de vertaling naar Duits of Engels. Hij lijkt het allemaal heel interessant te vinden. En het klinkt ook nog wel grappig.

Om 13.00 uur logopedie, een paar nieuwe en grappige oefeningen gedaan in zijn gezicht en nek. Geuko deed goed mee!

Daarna toch even weer in bed -mama heeft bijna geen rug meer over van al dat getil- want de volgende therapeut stond al te trappelen. Ademtherapie, weer een nieuwe therapeut met een hele nieuwe aanpak. Best grappig, we hebben nu 3x adem therapie gehad en 3x anders.

Vandaag was het voor Geuko iets minder prettig.

Nog 1 therapie te gaan... En meneer zat te gaaaaaaapen. Om 14.30 uur had Geuko een afspraak met de neuropsycholoog. We zijn aan de slag gegaan met de gevoelsmonsters.

Verschillende kaartjes met monstertjes er op die hun emotie tonen. Bang, boos, verdrietig,

blij, moe.... enz. Geuko heeft ons aardig wat informatie gegeven. Zo gaf hij aan dat hij boos wordt van een 'domme' zuster die te lang zijn beademings slang los haalt. En dat hij bang is als hij alleen is in het donker. Het was een bijzonder momentje, Geuko leek ineens 5 jaar ouder, zo serieus gaf hij antwoord op de vragen. De psycholoog gaf aan dat hij waarschijnlijk veel nadenkt over de dag, over het ziek zijn en over de hele situatie. Juist omdat hij daar 'de tijd' voor heeft om er over na te denken.

Geuko zat te gapen en te gapen. Hij was er flauw van. De psycholoog ging weg en Geuko kon eindelijk lekker op de iPad. Fruit, chips, drinken en zo was het wel naar zijn zin.

En bah... Na het avondeten weer zo benauwd. Verpleegkundige er bij geroepen en is gaan overleggen met de arts. Toch maar een keertje extra inhaleren. Arme jongen. Hij was al zo moe en dan dit ook nog. Hij leek helemaal uitgeput en het zweet drupte van zijn koppie, gelukkig knapte hij nog een beetje op. De avond rituelen allemaal wat eerder gedaan want mama was ook op. Het kost allemaal veel energie.

Aan de planning van morgen te zien beloofd het weer een volle actieve dag te worden! We gaan er voor.

Dag 223 Woensdag, 01-03-2017:

De woensdag is om, de week doormidden. De eerste therapie vanmorgen begon om 09.30 uur. Dus wel konden het een beetje rustig aan doen. Mama kwam om 08.45 uur bij Geuko. Hij was al gewassen en aangekleed. De verpleegkundige leek wat haastig. Ze vertelde dat elke woensdag de artsen visite is, alle patiënten moeten om 09.00 uur klaar liggen. Vandaar....

Fysiotherapie, daar begonnen we mee. Geuko deed goed zijn best. Hij heeft weer rechtop gezeten in bed. De therapeut gaf aan dat hij krachtiger lijkt in zijn rug. Zijn hoofd zelf rechtop houden lukte vandaag niet zo goed. Te veel vogels en vliedertjes om zich heen.

Ondertussen kwamen de artsen binnen. Gelukkig niet zo'n toneelstuk als vorige week (met 7 artsen op een rij) Dit was 1 arts en 1 zaalarts. Inmiddels geen onbekende gezichten voor ons. Ze vinden dat de eerste week goed is verlopen, fisiek lijkt Geuko sterker te worden. Hij heeft plezier in de therapieën. Ook de verschillende therapeuten hebben hun verhaal gedaan bij de arts en zijn niet ontevreden. Lichamelijk (qua kracht) maakt hij geen grote sprongen vooruit maar toch kunnen we voorzichtig kleine verbeteringen zien. De arts ging ineens over in het Engels. Want dat verstaat Geuko nóg niet.. Morgen gaan we opnieuw de beademing oppakken. Ze gaan beginnen met de frequentie. De arts gaf aan dat Geuko bijna alle teugen zelf doet, de druk van de machine heeft hij nog nodig echter de frequentie kan omlaag. Ook heeft hij dit besproken met de psycholoog. We zullen morgen gaan zien... Best spannend! Daarna mocht Geuko in de stoel wachten op de volgende therapeut: de logopedist. Die twee hebben een klik. Het is een hele vrolijke mevrouw en Geuko vind alles prima wat ze doet. Ze beweegt zijn nek van links naar rechts en van boven naar beneden. (Zonder de neksteun) Geuko kijkt zijn ogen uit en ziet ineens alles om zich heen. Ze doet kauw oefeningen met hem en spelletjes met een elastiekje om zijn tong. Ook maken ze gekke geluidjes met verschillende klanken. Ze hebben daarna nog een mond en tong spelletje gedaan. (Gekke bewegingen maken met mond en tong) Geuko vind dit ontzettend leuk, iets waar mama van op kijkt want mama dacht dat dit niks voor Geuko was.

Na deze therapie was het tijd om even te chillen. Geuko op de iPad en mama ging samen met de verpleegkundige de beademings slangen en overige, wisselen. Dat was nog niet zo eenvoudig. Op een gegeven moment hadden we alles van Hamburg en Brandenburg door elkaar liggen en Geuko werd bozer en bozer. Hij werd voor dat moment beademd door de machine aan zijn stoel -> koude wind i.p.v. verwarmde wind. Uiteindelijk toch gelukt en Geuko

mocht een beetje kalmeren en uitrusten in bed. Vlak voor 13.00 uur terug in de stoel want de ergotherapeut kwam ons halen. Maar denk je dat Geuko weer aan de stoelslang wilde?! No way. We liepen nog maar net op de gang en hij werd helemaal boos. De koude wind is erg oncomfortabel voor hem en hij wilde he-le-maal niks meer. Toch doorgezet en naar beneden gegaan. De therapeut deed haar uiterste best om hem af te leiden maar niks hielp. Hij raakte volledig in paniek, zweten, grauw in zijn gezicht en snakte naar adem. Bah! Gauw terug naar zijn kamer en op de gang kwamen we de arts (van vanmorgen tegen) die zag gelijk dat het niet goed in. 'Was ist hier loss?' Eerst Geuko geholpen, warme wind, paar keer uitzuigen en kalmeren. Mama heeft kort uitgelegd wat het probleem is en de arts is ruim een uur bij ons gebleven om alles te checken, zijn longen maar ook de machines en de slangen. Het voelde goed dat hij alle tijd nam en zelfs zijn pieper negeerde. Na nog een paar keer proberen zei Geuko ineens: 'Zo is het goed, deze dokter kan toveren'. Terwijl de arts niks veranderd had.... En zo blijkt maar weer dat Geuko zich zelf zo in paniek kan brengen dat hij helemaal dicht slaat. Gelukkig heeft de arts het gezien en hopelijk kunnen we morgen toch een start maken met het afbouwen.

Door dit alles hebben we de muziektherapie gemist. Helaas. Geuko is rustig gaan spelen en de arts is nog een paar keer komen kijken.

Om 14.30 uur was Geuko weer fit genoeg voor Vojta. En jawel...

Liggend op zijn buik gaat prima! Geen gemekker maar een glimlach! Je kan merken dat het op den duur zwaarder voor hem wordt maar dat is juist heel goed. De therapeut was tevreden. Ook zij ziet de spieren in de rug krachtig reageren op de drukpunten.

Rest van de middag verliep redelijk. We hebben gezellig gespeeld maar Geuko was toch best moe geworden van alles eerder deze dag. 'Zullen we nog even gaan wandelen buiten Geuko' 'Nee hoor mama, mijn neus is al fris genoeg'. Aha.....

Uiteindelijk 's avonds in bed kwamen de praatjes weer terug en hebben we de dag nog eens doorgenomen en vertelde Geuko mij nog dat hij mij de allerliefste mama vind... Met die woorden vergeet je snel alle vervelende dingen van vandaag.

Dag 224 Donderdag, 02-03-2017:

Vanmorgen moest mama om 07.30 uur de ouderslaapkamer verlaten i.v.m. technisch onderhoud aan de rookmelders. Uur eerder dan normaal. Dus mama is rustig gaan ontbijten en op tijd naar Geuko gegaan. Geuko lag al helemaal klaar en was gezellig aan het ouwehoeren met de verpleegkundige. Om 09.00 uur ademtherapie. Ging prima. Daarna ergotherapie. Omdat het gisteren niet lekker ging hadden we afgesproken dat Geuko op de kamer zou blijven en dat de therapeut oefeningen zal doen in bed. Vlak daarvoor kwam de arts binnen en hij vertelde dat er een nieuwe elektrische rolstoel binnen gekomen is en dat Geuko die mag gaan testen. Om gelijk van de gelegenheid gebruik te maken heeft hij de frequentie op de stoel beademingsmachine naar beneden gezet.

De ergotherapeut kwam binnen met de stoel en Geuko lag helemaal te wuppen in bed. Spannend! Mama heeft Geuko in de nieuwe stoel gezet en het ging in 1x prima! Hij merkte geen verschil aan de beademing want hij vond de E-rolstoel natuurlijk veel interessanter. De dokter bleef er bij en checkte regelmatig even z'n longen. De leverancier deed het 1x voor..... En daar ging hij. Z'n kamer af de gang op. Gevolgd door de verpleegkundigen dokter en ergotherapeut. Dolle pret. Wat moet het hem een fijn gevoel geven om de vrijheid weer een beetje in eigen hand te hebben. Mama had het toch eventjes moeilijk. We blijven toch hopen dat hij zo'n 'ding' niet nodig gaat hebben. Maar voor nu is het een super uitkomst voor Geuko.

En..... luisteren naar mama wordt nu de volgende uitdaging want we hebben inmiddels al een paar botsingen gehad. 'Aan de kant! Anders krijg je blauwe tenen!' Is natuurlijk heel grappig maar we gaan er toch gelijk maar serieus mee aan de slag. En hij zal ook echte rijlessen krijgen.

Rest van de ochtend vloog voorbij. Lekker door de gangen heen alles zelf bekijken en ontdekken. Scheelt weer beetje energie voor mama, zijn eigen rolstoel is ook niet bepaald licht.

Om 12.30 uur logopedie, deze therapie ging ook heel goed, gekke bekken trekken gaat steeds beter.

We zijn eventjes in bed gegaan voor een break en beetje eten. Geuko merkt niks van de aanpassing op de beademingsmachine. De arts had dit ook wel verwacht want de teugen neemt hij immers bijna allemaal zelf. Maar.... begin is er.

Na de inhalatie om 15.00 uur zijn we samen weer op pad gegaan in de E-rolstoel. Wat een pret. Door de gangen 1 niveau sneller en in de cafetaria helemaal zelf een zakje chips gekocht. Hij genoot er echt van en vond het heel stoer. Ondanks zijn vrolijke snoetje doet het pijn om hem zo te zien.... ineens zie je weer dat vrolijke jochie springend en dansend voor je.

De fysiotherapeut was een half uur vroeger en heeft Geuko nog weer op de statafel gezet, bijna helemaal rechtop. Meneer gaf geen kik. Na ruim 20 minuten kreeg hij pijn in zijn benen. Daarna lekker gegeten en lekker spelen samen.

Samen met de arts hebben we afgesproken dat wij zelf ook gaan tijd rekken als de beademings slang los is. Bijvoorbeeld bij aan en uit kleden of van bed naar stoel. Volgens hem geven we teveel toe aan zijn angst door heel snel te handelen als de slang los ligt. Dit creëert dan vaak een zenuwachtige situatie.

Wij gaan het proberen. Het was een geslaagde dag.

Dag 225 Vrijdag, 03-03-2017:

Vanmorgen moesten Geuko en mama zich beneden melden om 08.55 uur. Aangekleed gewassen en medicatie gehad. Helemaal ready in de gewone rolstoel. Gelukkig ging dat allemaal goed.

Best spannend, voor de eerste keer zelf naar de lokalen. We wisten de weg al wel een beetje en al gauw zagen we de muziektherapeut. Geuko naar binnen en mama? Mama moest wachten op de gang. Oei.... Dat was even gek. Geuko was het er ook niet helemaal mee eens maar dat was al gauw goed. Gelukkig kwamen er goede geluiden uit het lokaal. Piano trommel en vrolijke liedjes.

Daarna weer vlug naar boven voor Vojta, dus weer hup, hup in bed! Daarna hadden we even tijd om de spelen en te eten. Mama had nog een soep (blik) met veel balletjes. Helemaal op! Lekker gegeten.

Om 12.00 uur hadden we een afspraak met de neuropsycholoog. Met de gevoelsmonstertjes weer van alles met Geuko besproken. Wat maakt hem boos? Wat maakt hem blij? Wat maakt hem verdrietig? Hij kan ongeveer 15 minuten heel serieus meepraten. Daarna is het genoeg en is hij snel afgeleid. Voor een 4 jarige is dat niet gek. Daarna konden we lekker even chillen in bed. Om 14.00 uur ademtherapie, nieuwe therapeut maar dat maakte Geuko niet uit.

Ondertussen ging mama de E-stoel klaar zetten. We hadden nog een laatste therapie: Ergotherapie en ook daarvoor moesten we naar beneden. Dat leek Geuko wel wat. Zelf rijden en in de lift! Hij deed ontzettend zijn best. Beneden was het druk. Veel kinderen veel rolstoelen. Dus het was een beetje onhandig voor Geuko om er door te rijden want nu moest hij heel goed oppassen. Hij raakte daardoor een beetje in paniek maar daar kon mama hem

gelukkig snel uit halen. Van de ergotherapeut mocht mama even mee het lokaal in, dit was immers de eerste echte keer beneden voor ons. Ze hebben samen een spel gedaan en ondertussen flink aan het oefenen met zijn handen. Mama en Geuko zijn daarna nog even rond gaan lopen/rijden door de kliniek. We hebben lekker gegeten en de avond verliep prima. Aan het einde van de middag zagen we dat veel patiëntjes opgehaald werden door hun papa of mama om het weekend naar huis te gaan. Ook reden de taxibusjes af en aan. 'Tot maandag, Goed weekend, Fijne dagen thuis'

Thuis... naar huis.... ineens werd mama toch best verdrietig. We gaan nog lang niet naar huis. We zijn zo ver van huis. Komende twee dagen geen therapie. Ook krijgen we geen visite. We gaan er met z'n 2tjes een feestje van maken. Gelukkig hebben we de E-rolstoel en het beloofd mooi weer te worden!

Dag 226 Zaterdag, 04-03-2017:

Vanmorgen trof mama een vrolijke Geuko aan. 'Mama, de zuster heet Mandy! Net als juf Mandy van school!'

Nieuw gezicht, maar ze was heel lief voor Geuko. Hij lag al helemaal klaar en hij mocht in bed een spelletje gaan spelen op de iPad. We moesten even op de inhalatie van 09.00 uur en 10.00 uur wachten en dan zouden we op pad gaan. Naar buiten met de elektrische rolstoel! Mama was nog druk bezig met de spullen opruimen en inpakken terwijl meneer zelf al de elektrische rolstoel aan weet te zetten. Hij wilde zelfs al richting de gang gaan. Eerst even iets afspreken. Goed luisteren naar mama en stop is stop! 'Beloofd mama'.

Samen zijn we rondje de kliniek gegaan en bij de dieren gekeken. Lekker van de zon genoten. Geuko rijdt heel netjes en kan qua kracht het goed volhouden. Natuurlijk is het soms een dikke, dikke boef en gaat hij regelmatig eventjes naast het pad 'door de blubber'.

Voor de lunch en korte break zijn we eventjes terug gegaan naar zijn kamer. Lekker tomatensoep en broodjes.

Omdat het zo mooi weer was zijn we weer naar buiten gegaan. Deze keer in de gewone rolstoel want..... Geuko wilde opzoeken of er een winkel in de buurt is. Er is hier een klein winkelplein met paar winkels met o.a. een Rewe. (Een supermarkt) Lopend doe je er ongeveer 15 minuten over (heen en 15 minuten terug) Het leek wel lente en Geuko voelde zich prima dus mama heeft de stap genomen.

Met Geuko naar de winkel. Hij genoot en mama was trots dat we dit met z'n 2tjes durven.

Geuko mocht zelf iets uitzoeken in de winkel. Chips en bellenblaas. Wat een blije jongen.

Naast het winkelplein is een tramhalte. Ja, ja hier rijden trams! En gelukkig kwam er net een tram aan toen wij weer richting de kliniek liepen! Normaal zou Geuko op en neer springen van enthousiasme maar nu beweegt de hele rolstoel. Zo spannend. Via een andere route terug gelopen, door een park. Het was heerlijk weer. Overall mensen buiten en kinderen aan het spelen. Ook toen we weer aankwamen bij de kliniek leek het er op dat zo'n beetje iedereen buiten was. Geuko wilde nog eventjes dat mama op een bankje ging 'chillen' en bellenblazen. Wat hebben we een plezier gehad. Rond 15.30 uur weer naar binnen. Geuko was er flauw van.

'Mama, wil jij een kopje koffie? Dan kijk ik ondertussen wel eventjes bij de trein?'

(Modelspoorbaan) Och wat is het ook een schat. Dus mama heeft nog een kopje koffie gekocht en samen zijn we bij de treintjes gaan zitten.

De rest van de middag en avond was het heel gezellig en ging alles goed met Geuko. Goed gegeten. Skypen met opa en oma E en daarna met papa en Gijs. Oei... Toen Gijs mama zag: 'Mamaaa' Even slikken, niet het juiste moment voor tranen....

De avond verpleegkundige was broeder Dennis voor de 4x keer op rij. Geuko reageert heel goed op hem.
Hopelijk morgen weer zo'n mooie lente dag.

Dag 227 Zondag, 05-03-2017:

Dikke donkere wolken boven Brandenburg vanmorgen. Geuko en mama zijn lekker binnen gebleven. Beetje in bed. Beetje iPad. Beetje drinken en eten de ochtend was zo om. Het weer klaarde op en mama wilde wel graag even naar buiten. Geuko had geen zin. 'Even bellenblazen dan?' Ja dat leek hem wel wat, dus mama heeft de elektrische rolstoel klaar gemaakt en daar gingen we, maar onderweg richting de buitendeur werd Geuko boos. 'Ik wil terug'. Mama vond dat we toch even een frisse neus moesten gaan halen (Geuko en zijn stoel wandel klaar maken is geen kleinigheidje) maar dat duurde 2 tellen en meneer werd zo boos dat hij het er benauwd van kreeg.

Terug naar zijn plek. In bed afkoelen en bijkomen.

Geuko boos, mama boos. Gezellig.

Al snel scheen het zonnetje bij ons ook weer. 'Ik wil gewoon lekker met je spelen mama' Dus we hebben alles uit de kasten gehaald: Playmobile, lego, zijn auto's en natuurlijk nog lekker op de iPad.

Vandaag en gisteren voelde Geuko zich goed. Normale hartslag en goede saturatie. Het valt mama op dat hij meer kracht heeft in zijn rechterhand, vooral tijdens een spannend spelletje kan hij flink knijpen. Ook heeft mama hem een paar keer goed horen hoesten! Dat klinkt heel normaal maar voor hoesten heb je veel kracht nodig.

Op deze rustige zondag hebben we hopelijk genoeg energie bespaard om er morgen weer vol tegen aan te gaan.

Dag 228 Maandag, 06-03-2017:

Onverwachts is vanmorgen om 08.00 uur de therapieplanning aangepast en zou Geuko zijn eerste therapie starten om 08.30 uur i.p.v. 09.00 uur! Lichtelijke stress bij de verpleegkundige want Geuko lag nog niet klaar. Mama was gelukkig vroeg, maar op tijd beneden zijn voor de therapie ging niet lukken. Gelukkig... had de therapeut dat zelf ook al bedacht want ze kwam naar ons toe zodat wel alsnog de therapie konden doen: Ergotherapie. Mama verbaasde zich een beetje over de inhoud van de therapie want het leek wel intensiever dan de fysiotherapie. Alles doorbewogen, rekken en strekken en zelfs nog even gezeten in bed! De therapeut is een hele lieve en rustige dame maar pakt goed door.

Om 11.00 uur Vojta. Tussendoor wilde Geuko in bed blijven, Ernst en Bobbie en natuurlijk de iPad er bij.

Geuko moest weer op zijn buik liggen. Dit gaat inmiddels zonder protest en met een glimlach. Het is heel apart om te zien hoe zijn spieren (vooral in de rug) zich flink aanspannen wanneer er gedrukt wordt op de juiste drukpunten. Dit kost hem veel kracht maar hij wordt hierin wel sterker. De therapeut drukt redelijk stevig want op een aantal drukpunten zitten blauwe plekken.

Even bij komen.

Geuko had al de hele ochtend last van een roggel in z'n keel. Mama kreeg het niet weg met zuigen uit de canule, of via z'n neus. Inhaleren hielp niet en de hoestmachine ook niet. Zijn saturatie was 100 maar hij vond het een vervelend gevoel. Mama heeft de verpleegkundige erbij geroepen en samen is ze met Geuko gaan hoesten. Gewoon echt hoesten. Zij deed het

voor en Geuko deed het na. En... Dat werkte! Hij kon niet alles ophoesten maar grootste gedeelte was weg. Gelukkig... En goed teken!

Vandaag zou de canule wissel zijn maar is verplaatst naar morgen. De arts wil er zelf graag bij zijn en had het erg druk.

Dus Geuko hoefde niet langer in bed te blijven. In de rolstoel en tijd voor de lunch. Maar al snel kon mama's rug weer in actie komen want het was 13.00 uur: fysiotherapie. Dus terug in bed.

Flinke training gedaan met 'Kersje'. Ja, ja de therapeut heet Frau Kirschke.

De laatste therapeut meldde zich al dus hop, hop weer in de stoel: logopedie. De (gekke) oefeningen beginnen zijn vruchten af te werpen. De therapeut vertelde dat ze steeds minder verschil ziet in zijn rechterkant en linkerkant van zijn gezicht. Fijn! Geuko heeft ook vandaag weer veel plezier tijdens deze therapie.

Daarna een vrije namiddag. Zoals gewoonlijk hebben we ons prima vermaakt. Geuko kreeg een goed gevulde kippen/groente soep! Dat smaakte hem prima. Ondertussen meldde de avondverpleegkundige zich. Broeder Sasha. Hij kende Geuko al een beetje van de nachtdiensten maar moest natuurlijk ook even kennis maken met mama. Niet jaloers worden hoor papa, maar dat was de knappe verpleegkundige met z'n knotje :-)

Toen mama Geuko klaar maakte voor de nacht hadden we gezellig de liedjes van Ernst en Bobbie aan staan. Mama en Geuko zongen mee, maar hadden niet in de gaten dat er twee verpleegkundigen en een dokter in de deur opening stonden te luisteren.... Oeps. Wat hadden ze een lol. 'We verstaan er niks van maar het klinkt hartstikke mooi!'

Inmiddels heeft Geuko de Duitse taal helemaal onder de knie en begint hij al aardig met het Engels. Hij begrijpt elke vraag van een verpleegkundige of een therapeut. Zelfs soms beter dan mama. Hij vraagt ook heel vaak aan mama om bepaalde dingen te vertalen in het Duits en Engels. Blijkbaar fascineert hem dat en hij is nog maar 4,5 jaar.....

Planning voor morgen ziet er goed uit!

Dag 229 Dinsdag, 07-03-2017:

Nog vroeger er uit vanmorgen. De canule wissel tussen 08:00 uur en 09:00 uur samen met de artsen. Geuko werd zoals gewoonlijk wel wat zenuwachtig maar de wissel ging prima.

De eerste therapeut kwam pas om 10.30 uur dus we konden na de wissel rustig ontbijten en de medicatie geven. De logopedist heeft er weer een fijne therapie van gemaakt. Geuko doet met veel praatjes en grapjes gezellig mee.

Daarna weer in bed voor Ademtherapie. De therapeut pakt hem flink aan wat niet heel prettig is voor Geuko. Ze masseert bijvoorbeeld met haar vingers tussen zijn ribben door. Van borstkant naar rugkant. Het voelt waarschijnlijk ook onprettig... Zo ziet er het tenminste wel uit.

Daarna mocht Geuko weer in de stoel maar er hadden 1 ding afgesproken. Omdat we na de lunch therapie beneden hadden zou Geuko direct aan de 'stoelslang' gaan. Zoals ook al eerder uitgelegd; de beademingsmachine aan zijn bed geeft verwarmde lucht. De machine aan zijn stoel niet. Verwarmde lucht is comfortabeler voor Geuko maar hij krijgt even veel lucht binnen.

Hij was het er niet mee eens maar met de iPad erbij ging het prima. Lunch gehad en nog eventjes spelen. Toen begon Geuko de stoelslang vervelend te vinden. Hij bleef maar roepen: 'Ik wil aan mijn bedslang' Saturatie bleef goed, hartslag schoot richting 150. De verpleegkundige kwam op piepers af en vroeg of de arts even wilde komen. Zelfde aardige arts als vorige week. Afgesproken dat mama zou volhouden, tenzij zijn saturatie zou zakken.

We proberen zo een beetje uit Geuko zijn veilige comfort-zone te kruipen. We zouden anders immers geen therapie buiten zijn kamer kunnen volgen. Dus mama probeerde Geuko zijn gedrag te negeren en zoveel mogelijk af te leiden. Het lukte. Maar... eenmaal beneden wachtend op de Ergotherapeut ging het weer mis. Gelukkig is de ergotherapeut heel goed met boze jongetjes en stelde voor om hem mee te nemen naar het lokaal en mama bleef in de hal wachten. Nog even hoorde ik zijn boze stemmetje 'Nee, nee, nee' nog verderop in de gang en daarna was het goed, vertelde de therapeut later. Wat ze precies gedaan hebben samen heb ik niet begrepen, maakt ook niet uit. Er kwam een blij jongetje terug. Hij vroeg op zijn aller, aller liefst: 'Mama mag ik nu weer naar boven en aan mijn bedslang?'

Toen we weer terug waren op zijn plek hebben we de beademingsslangen gewisseld, Geuko in bed en eerst even samen gepraat. Mama heeft een poging gedaan om uit te leggen waarom sommige dingen niet altijd kunnen gaan zoals Geuko wil. Lastig hoor..... opvoeden.

Next: Vojta. Goede training gedaan samen, Geuko liet het allemaal gebeuren en gaf geen kik. Mogelijk ook een beetje moe van alles wat daarvoor gebeurde.

Gelukkig kwamen zijn praatjes al snel weer terug. En kon hij terug in de rolstoel voor de laatste afspraak: Neuropsycholoog. We hebben een bijzonder momentje gehad samen. Eerst mocht Geuko 1 van de gevoelsmonstertjes (kaartjes) aanwijzen over zijn eigen gevoel. 'Hoe voel je jij nu Geuko' Blij was zijn antwoord.

Daarna moest Geuko een monstertje aanwijzen voor mama. 'Hoe voelt mama zich?' Hij koos verdrietig en moest daarna vertellen waarom hij dat denkt: 'Omdat ik ziek geworden ben' >slik<

Daarna opnieuw een kaartje aanwijzen wat ook bij mama past (het verdrietige monstertje zat er niet meer tussen) Volgens Geuko is mama ook blij. Hij kon niet vertellen waarom dus mama heeft een paar dingen verteld aan Geuko waar mama blij van wordt.

Wat is het bijzonder om met je 4! jarige zoon op dit niveau te praten. De psycholoog keek er ook van op. Na 10 minuten is hij afgeleid en ziet hij weer overal vogels en vlindertjes vliegen. Dus daarna heeft hij een spelletje gedaan met de psycholoog en heeft ze nog samen gespeeld met Geuko.

Daarna kwam er zomaar een mevrouw met gitaar bij ons. Ze hadden een thema middag: zingen! Gezellig. Ze heeft een paar liedjes voor Geuko gezongen en Geuko zat vrolijk mee te bewegen en vond het leuk!

Inmiddels was het 17.00 uur geworden. Eten, avondverzorging en lekker voorlezen waar Geuko elke avond van geniet.

Het was een lange dag. Intensief voor Geuko en mama.

1 Voordeel van het vroege opstaan: de verpleegkundige en mama hebben vanmorgen een wild zwijn gezien. Een echte! En wat was hij groot zeg....! Geen foto helaas. De zwijn had een beetje haast. Later op de dag ook nog een haas. De verpleegkundige vertelde dat achter de kliniek een bos zit. Waarschijnlijk woont daar de familie Schwein. Op naar morgen maar eerst uitrusten.

Dag 230 Woensdag, 08-03-2017:

De woensdag is om. Vandaag was iets minder lichamelijk intensief dan gisteren. We begonnen vanmorgen met Vojta, althans dat dachten we. Er was een statafel gebracht voor Geuko en de Vojta therapeut heeft Geuko daar ingezet. Omdat we ervan uit gingen dat ze Vojta zou geven was het voor Geuko even snel omschakelen en we weten inmiddels dat hij daar niet zo goed tegen kan. Gelukkig.... Man wat is het een dappere jongen.... ging het best goed! Hij heeft 20 minuten gestaan. Knap hoor! Daarna terug in bed en even wachten op de volgende therapie.

Maar oja..... op woensdag is de Ärztliche Visite. Mama hoorde de delegatie al op de gang en beiden werden we een beetje nerveus. De chef-arts was er ook weer bij maar..... Hij was blij verrast over Geuko zijn vorderingen! Hij heeft een paar oefeningen met Geuko gedaan en gepraat. Geuko was mooi rustig en ging serieus op zijn vragen in. Ondertussen bekeek de oberärztin de instellingen van de beademingsmachine. Terwijl mama met de chef-arts sprak maakte zijn assistente een grote fout. Ze zette de machine terug in de weaning stand i.p.v. in de normale stand. Geuko had het direct door. De chef-arts had niet in de gaten dat de machine verkeerd stond (en mama had geen zicht op de machine en ging er vanuit dat de assistente kundig genoeg is/was) en overtuigde Geuko er van dat er niks veranderd was aan de machine. Geuko bleef onrustig maar mama dacht dat het kwam omdat er weer zo veel artsen om zijn bed stonden. De artsen vertrokken en de fysiotherapeut stond al te wachten maar Geuko bleef onrustig. 'Ik krijg geen lucht meer' 'Mama kijk dan op de machine, hij staat op de verkeerde stand'.

En wel @#*\$☆◇ de machine stond werkelijk verkeerd! Snel heeft mama de machine terug gezet (ondertussen heeft Geuko het ruim 15 minuten volgehouden) Geuko merkte gelijk het verschil en hij was weer de oude. Mama is naar de verpleegkundige gelopen (best boos!) en de chef-arts zou nog even weer langs komen.

Juist terwijl de chef-arts net gesproken heeft over het vertrouwen winnen van Geuko en beseft dat zijn psychische problemen een grote rol spelen gaat het weer helemaal mis. Na paar keer sorry, sorry en even ouwehoeren met Geuko is hij weer vertrokken en mama hoopt nu van harte dat we niet weer terug bij af zijn.....

Zoals mama had verwacht kwam deze ervaring naar boven tijdens het aanwijzen van de gevoelsmonstertjes met de neuropsycholoog om 13.00 uur. Geuko koos boos 'omdat de dokter de machine op de verkeerde stand heeft gezet'. Mama heeft het verhaal kort verteld aan de psycholoog en ze vond het net als mama zeer kwalijk. We hebben er daarna nog goed over gepraat met Geuko zodat dit hopelijk niet te veel blijft hangen bij hem.

Om 15.00 uur werden we beneden verwacht voor de muziek therapie. Dus Aan de stoelslang! Mama had een plan bedacht. De armbrace mocht af (zo'n prettig ding vind hij dat niet namelijk) na de therapie mits.... Geuko niet gaat mopperen over de stoelslang. Hij dacht er even sterk over na en zei: 'Beloofd mama'. Tot mama's grote verbazing ging dat heel, heel goed. Na een half uur ging de deur van het lokaal open en Geuko riep: 'Ik heb niet gemopperd hè mama?' De therapeut vertelde nog dat hij ontzettend leuk mee doet en helemaal opleeft als hij zelf mee mag doen op een instrument.

Mama was zo ontzettend blij en trots: de brace mocht af en Geuko mocht een ijsje uitkiezen. Twee blij snoetjes zaten daarna gezellig samen spelletjes te spelen op de iPad. De avond verpleegkundige was Geuko zijn favoriet. Ze heeft zelfs samen met hem een spelletje gedaan op de iPad toen mama even eten ging halen. Geuko was toch best moe geworden van alles en zoals elke avond bekeken we nog samen de planning voor morgen. Het beloofd een volle dag te worden met 6 therapieën!

Dag 231 Donderdag, 09-03-2017:

De verpleegkundige had het druk want toen mama vanmorgen bij Geuko kwam lag hij nog net zoals mama hem die avond ervoor had achter gelaten. Al gauw kwam de verpleegkundige er aan en maakte niet bepaald aanstalten om te gaan beginnen met Geuko. Dan kan je nog zo'n leuk knotje hebben... Als Geuko niet klaar ligt om 09.00 uur dan missen we de eerste

therapeut. Dus even rap, rap en net op tijd klaar voor de Ademtherapie.

Daarna moest Geuko gewogen worden. Normaal wegen we Geuko in een weeglift, liggend. Omdat dit de meest betrouwbare meting geeft voor Geuko. De verpleegkundige vertelde dat alle weeg matten in de was zaten dus hij zou Geuko wegen op een weegstoel met Geuko in zijn armen. Geuko had grote lol maar volgens de meting zou Geuko 2,5 kg afgevallen zijn. Dat is onmogelijk dus het weegmoment zal later deze week nog eens plaats vinden.

Mama ging Geuko voorbereiden op de volgende therapie. Muziektherapie gecombineerd met fysiotherapie. Dus in de rolstoel aan de stoelslang naar beneden. Zonder te piepen of te mopperen zijn we naar beneden gegaan en de therapeut vertelde achteraf dat hij ontzettend opleeft als hij zelf een instrument met bespelen.

Terug richting zijn plekje: 'Mama, ik heb geen 1x gemopperd over de stoelslang hè?!' Super knap jongen, mama is onwijs trots op hem.

We zijn lekker gaan lunchen en werden verrast door een bezoekje van de Cliniclowns! Er zijn foto's gemaakt en Geuko en mama hebben nog wat moois gekregen.

De neuropsycholoog was iets te laat dus mama heeft alleen even met haar gepraat. Er is zaterdag een MDO en daarin zal ook gesproken worden over de stand van zaken en het plan voor Geuko.

Daarna even in bed voor de nodige verzorging en... we werden om 14.30 uur beneden verwacht voor de ergotherapie. Samen met nog 3 andere jongens van 4 jaar en 2 andere therapeuten verdwenen ze de gymzaal in.

Toen ze Geuko terug kwam brengen vertelde ze dat hij heel goed mee doet en zich steeds vertrouwd gaat voelen. Ook vond hij het heel leuk om met andere jongens te spelen. En..... weer geen kik over de stoelslang. Zou het dan nu goed zijn?

Terug in zijn kamer schrokken we ons een hoedje! Daar stond de elektrische rolstoel weer! Deze was opgehaald voor een show maar was niet duidelijk of hij werkelijk terug mocht komen voor Geuko. Wel dus! De accu van de stoel was leeg dus eerst opladen. Zien we morgen we even weer.

Geuko was moe en wilde graag spelen met de iPad. Dat mocht even want we hadden nog 1 therapie te gaan. De fysiotherapeut heeft Geuko weer in de statafel gezet. Beetje protest maar werd uiteindelijk een succes.

Na het avondeten heeft mama nog gepraat met de dokter. Morgen komt hij bij ons en zal de beademingsmachine aanpassen. Hij heeft zelf 3 nachten gewerkt en heeft regelmatig een poos bij Geuko gezeten om te kijken wat Geuko doet in zijn slaap qua beademing. Ook 's nachts doet hij bijna alle slagen zelf. De dokter is er van overtuigd dat Geuko meer aan kan dan dit. Hij klonk erg positief. Ook hebben we morgen een verpleegkundige voor ons zelf (ze heeft geen andere patiëntjes, alleen Geuko) en ze stelde voor om Geuko te gaan douchen morgen avond! Sinds de laatste keer in bad in het UMCG hebben we zo iets nog niet weer gedaan. Tuurlijk wordt hij elke dag gewassen maar even douchen vind hij vast lekker. Spannende dingen voor morgen. Laatste therapie dag morgen en dan is het nog maar 2 nachtjes slapen en dan komt papa!

Dag 232 Vrijdag, 10-03-2017:

De week is om, we hebben het weer gehaald. Fanatiek begonnen vanmorgen met vojta.

Zonder dat mama het door had kreeg Geuko 3 sessies i.p.v. 2. Extra pittig maar hij kon het aan. Rood hoofd en bezweet bewijzen maar weer dat het een goede training was.

Geuko wilde graag even in bed blijven liggen om bij te komen en ondertussen kregen een paar verpleegkundigen uitleg over Geuko zijn beademingsmachine. Grappig... mama kent de

machine blijkbaar nog beter dan de verpleegkundigen hier.

De logopedist meldde zich en samen hebben ze de oefeningen weer gedaan met veel plezier! Daarna hadden we nog 2 fysiotherapieën. Voor de lunch aan heeft Geuko 20 minuten gestaan! En na de lunch flinke training gehad in bed.

Hij moest op zijn buik liggen en kreeg een rug massage met ondertussen rekken en strekken van de armen schouders en rug. Daarna heeft Geuko opnieuw gezeten! Gaat goed maar wat merk je dan hoe zwak hij nog is in zijn nekspieren.

De therapeut legde Geuko weer terug en plots rolde hij zich zelf om (van rug naar zij/half op zijn buik) Huh? Wat was dat dan? Omdat wij zo verbaasd en enthousiast reageerden rolde hij nog een paar keer naar zijn zij. Beide zijden lukt. Beetje assistentie voor zijn rechterarm. Ontzettend goed!

We waren vlot klaar met de therapieën en mama kreeg de indruk dat Geuko moe was van de week.

Mama wilde nog wel graag even naar buiten maar daar had Geuko echt geen zin aan. 'Heb je zin aan koffie mama?' Nou lekker... Dus na een rondje door de kliniek kwamen we aan in de cafetaria. 'Nu we hier toch zijn, mag ik een ijsje mama?'

Ja ja.... mama zag dit natuurlijk wel aankomen. We hebben er nog een gezellige namiddag van gemaakt. Overigens was de stoelslang wederom geen probleem.

Na het avondeten hebben we Geuko gedoucht! Samen met de verpleegkundige. Hij vond het maar niks in het begin.. Maar dat veranderde snel.

Een heerlijk fris jongetje heeft mama daarna lekker lang voorgelezen.

Morgen is het zaterdag. Geen therapieën dus we gaan er een fijne dag van maken samen!

Dag 233 Zaterdag, 11-03-2017:

We hebben een fijne en rustige zaterdag achter de rug. Geen therapeuten dus even niet steeds de klok in de gaten houden. 's Morgens lekker gespeeld en 's middags na de lunch zijn we gaan wandelen. In de elektrische rolstoel flink oefenen (want morgen wil de arts kijken of Geuko er verantwoord mee om gaat) vooral goed naar mama luisteren. Dat laatste is soms een hele uitdaging.

Tijdens het wandelen vroeg Geuko ineens hoelang hij nog ziek blijft..... Mama bleef even stil. 'Joehoe mama hoor je me wel?'

'Ja lieverd, maar denkt even na over je vraag' Hij vertelde dat hij weer wilde zwemmen en van de glijbaan wil gaan. En vooral héél véél met Jelmer spelen.

Om de druk niet op te voeren kan mama deze vraag niet beantwoorden met: 'Als jij zelf kan ademen'

Lastig soms hoor. We weten niet hoelang het nog duurt en wanneer we onze vent mee naar huis mogen nemen. Tijdens deze zware momenten is het toch wel heel fijn dat papa morgen komt. We kijken er samen erg naar uit.

Na en poosje wandelen zei Geuko; 'Mijn neus is nu fris genoeg, zullen we weer naar binnen gaan?'

Mama zag op Facebook echte lente-foto's voorbij komen uit NL.... nou in Brandenburg geen zon, dikke wolken en best nog fris.

Rest van de middag en avond prima vermaakt. Gezellige verpleegkundigen, we leren ze steeds beter kennen en zij ons ook. Geuko is vrolijk en heeft ontzettend veel praatjes. Saturatie en hartslag normaal en geen kikkers gehad vandaag.

Dag 234 Zondag, 12-03-2017:

De ochtend begon met 'hoelaat komt papa?' Hij keek er zo naar uit..... we hebben lekker rustig aan gedaan. En na de lunchen eventjes in bed. Papa berichtte ons met zijn verwachte aankomsttijd.

Samen zijn we papa op gaan wachten bij de entree. En daar kwam de Toyota aanrijden! Geuko was door het dulle heen hij gierde het uit. 'Papaaaaaaa!!'. We zijn eventjes naar buiten gereden (althans Geuko reed zelf naar buiten en mama liep er gauw achteraan) en papa liet zien wat hij allemaal meegenomen had. Papa heeft er 5,5 uur over gedaan om bij ons te komen (inclusief 3x plaspaauze en een file).

Daarna alle spullen uitpakken opruimen en spelen met zijn speelgoed van thuis waar hij om gevraagd had! Bijna geen iPad vanmiddag, lekker samen gespeeld.

Geuko was heel blij dat papa er was. En mama ook!!!

We hebben gezellig samen gegeten en de avondverzorging gedaan. Poeh wat kan Geuko dan een boef zijn zeg als papa en mama er beide zijn! Harstikke druk en luisteren ho maar.

Ook wel weer logisch natuurlijk.... Want hoe vaak ziet hij zijn papa en mama nou samen.

We hebben hem voorgelezen en de verpleegkundige heeft het overgenomen van ons.

De nieuwe week start morgen om 09:00 uur met de eerste therapie.

Dag 235 Maandag, 13-03-2017:

Geuko lag al helemaal klaar te wachten op papa en mama. De verpleegkundige had het goed voor elkaar. Geuko kon zelfs nog eventjes met de iPad spelen voordat de eerste therapeut zich melde. Vojta! Weer een sessie op zijn buik en daarna op de rug. Geuko deed goed mee en wilde maar al te graag aan papa laten zien hoe stoer hij is. De therapeut vertelde dat hij krachtiger wordt en dat zijn ruggengraat steeds minder scheef is. (Door lang een verkeerde houding is zijn ruggengraat scheef gaan groeien) Door de juiste drukpunten te nemen krijgt ze zijn ruggengraat helemaal recht (Door spieraanspanning).

Daarna moesten we ons voorbereiden op de volgende therapie. Muziek en dus naar beneden in de rolstoel. Geuko had er zin aan. Papa en mama hebben op de gang zitten wachten en toen Geuko klaar was kwam hij trots naar ons toe en zei: 'Heb je dat ook gehoord papa?'. Nou dat hebben we! En dat klinkt heel mooi.

Daarna snel naar boven voor de volgende: ademtherapie. Ook aan deze therapeut heeft papa gevraagd of ze verbetering voelt. Dat vond ze lastig te zeggen omdat Geuko beademd wordt weet je niet of de spieren zelf aanspannen of dat de machine dat laat doen.

De ochtend vloog om en mama vond dat Geuko zich niet goed kon concentreren en steeds papa en mama heel goed in de gaten hield om een reactie uit te lokken. We zijn samen gaan lunchen en Geuko heeft eventjes in bed gelegen.

Om 14.00 uur de logopedist. Geuko doet anders altijd netjes wat ze vraagt maar nu vond hij het wel best. Hij deed wel mee maar was snel afgeleid en dwars. Steeds ouwehoeren en maar kijken of mama of papa daar om kon lachen. Gelukkig kon de therapeut er goed mee om gaan en heeft er nog wat van gemaakt. Dikke boef!

Rest v.d. middag vrij! Niet zo'n volle dag als anders dus er was veel tijd om te spelen. Avond verliep prima. Geuko was moe.

Morgen lijkt een intensieve dag te worden met meer therapieën.

Dag 236 Dinsdag, 14-03-2017:

Gisterenavond zijn papa en mama een beetje vervelend weg gegaan bij Geuko. De avond verpleegkundige kent Geuko niet goed en ze was afstandelijk. Voordat wij weg gaan mag Geuko op de zusterknop drukken zodat de verpleegkundige komt. Dan gaan papa en mama weg en de verpleegkundige neemt het over. Deze knop blijft de hele nacht bij Geuko, binnen zijn bereik zodat hij kan drukken als er iets is. En natuurlijk maakt een kindje van 4 jaar daar wel eens misbruik van. Deze verpleegkundige wilde de zusterknop weg leggen, zo leek dat tenminste. Wij hebben daardoor slecht geslapen en vanmorgen troffen we Geuko huilend aan in bed.....

Achter af bleek dat dit helemaal niks te maken had met de zusterknop maar dat de verpleegkundige zijn nekkraag niet goed had gelegd en ze begrepen elkaar echt niet. We hebben Geuko gevraagd of de nachtverpleging de zusterknop had weg gelegd. 'Nee' zei Geuko. Daarna heeft papa even met de verpleegkundige gepraat over gang van zaken wat betreft de knop. En ook gezegd dat wij daar onrustig van worden. Ze heeft dit doorgegeven aan de afdelingsarts.

De verpleegkundige van vanmorgen was ontzettend lief en had Geuko al helemaal klaar om van start te gaan. We begonnen de dag met de neuropsycholoog. De kaartjes van de gevoelsmonstertjes werden weer voor Geuko klaar gelegd. Hij moest aanwijzen hoe papa zich voelt: moe. Daarna hoe mama zich voelt: relaxed. En voor zich zelf: boos.

Waarom relaxed en waarom moe hoeft hij niet uit te leggen. Hij vond dat bij ons passen op dat moment. Waarom hij boos koos voor zich zelf: 'de domme zuster deed mijn nekkraag verkeerd'. Zo zijn we nog even doorgedaan met de gevoelsmonstertjes en emoties beschrijven. Het ging prima!

Om 10.00 uur werden we beneden verwacht voor de ergotherapie. Een half uur zonder mopperen bij de therapeut geweest en het ging helemaal prima. Daarna snel naar boven voor de logopedist. We zaten nog maar net en de dokter vroeg of we even konden mee komen voor een update gesprekje waarin we o.a. hebben afgesproken dat de beademingsmachine in de middag aangepast zal worden!

Na de lunch weer naar beneden voor de muziektherapie gecombineerd met fysiotherapie. Dit vind Geuko heel leuk. Ook weer zonder problemen met de therapeut mee en een half uur later een ontzettend blijde jongen die enthousiast zegt: 'Heb je dat gehoord mama?'

Terug in zijn kamer eventjes in bed voor de nodige verzorging en rust.

Nog 1 therapeut te gaan: Ademtherapie. Geuko had niet zo veel zin meer en was flink aan het ouwehoeren.

De afdelingsarts kwam langs samen met 'die verpleegkundige' van gisterenavond. We hebben gezegd wat ons onrustig maakt (over wel of geen knop en het vertrouwen van Geuko in die knop, het veilige gevoel dat hij niet alleen is) Ze zijn het volledig met ons eens: Geuko moet een knop hebben en mag niet weg gelegd worden. Ook al vraagt hij 20x om een slokje drinken. Er zal die 21e keer maar echt iets zijn. Fijn dat dit gelijk is opgepakt.

Laatste dagen is het weer in Brandenburg nog niet zo mooi zonnig maar de temperatuur is wel goed en mama wil heel graag elke dag even naar buiten met Geuko. Maar 9 van de 10 keer heeft Geuko geen zin en wil hij met de iPad. Nu heeft mama iets verzonnen om wel een half uurtje te wandelen: buiten therapie. 'Wat is dat dan mama?'. Moet van de dokter, elke dag, tenzij het regent. Ja ja je moet wat verzinnen.

Geuko vond het prima! Het was lekker buiten en we zijn rond de kliniek gelopen en kwamen op het laatst bij de dieren. Daar was net de dierentherapie begonnen. Als je kind daarvoor aangemeld is mag hij/zij konijntjes en cavia's voeren aaien, maar ook de geiten en de paarden.

Geuko keek zijn ogen uit! Dat wilde hij ook wel.

Al met al meer dan een uur buiten geweest en gevraagd aan de dokter of Geuko ook deze therapie mag krijgen. Dat mag! Er schijnt zelfs een kliniek-hond te zijn voor hondentherapie. We gaan het beleven binnenkort.

In onze afwezigheid heeft de dokter de beademingsmachine aan zijn bed aangepast. Geuko merkte geen verschil.

Rest ons alleen nog het avondeten en natuurlijk lekker veel spelletjes met papa op de ipad.

Dag 237 Woensdag, 15-03-2017:

Weer een dag om! Vanmorgen de eerste therapie pas om 10.30 uur. Daarvoor mocht papa naar de psycholoog om te praten. Mama heeft al vaker met haar gepraat, ook samen met Geuko.

Dus papa even weg en mama bij Geuko gebleven. Want ja.... Elke woensdag komen de artsen weer langs voor de wekelijkse visite. Gelukkig was papa op tijd terug en zelfs de eerste therapie kon doorgaan. De fysiotherapeut heeft Geuko weer in de statafel gezet en ruim 20 minuten gestaan, zonder piepen. Ging heel goed. We wilden hem net terug leggen toen de artsen binnen kwamen. Ze waren verrast en enthousiast dat Geuko dit al zo goed kan.

Wat betreft het afbouwen van de beademing: we nemen kleine stapjes maar..... de machine is inmiddels 3x aangepast (de goede richting op!) en Geuko kan het goed verdragen. Wij vertellen hem niks over de aanpassingen en de dokter past de machine aan op de gang. We rijden de rolstoel even naar de gang en als we de kamer verlaten past de dokter de machine aan zijn bed aan.

Zijn reguliere beademing wordt aangepast, het weanen zoals we in Hamburg deden doen we (nog) niet. De artsen lijken hoopvol en vinden dat Geuko nog veel meer aan kan. Maar....

Kleine stapjes zodat het dragelijk blijft voor Geuko.

Na de lunch hadden we slechts nog 1 therapie. Om 14.00 uur Vojta. Als de therapeut op de juiste punten drukt zien we de spieren in zijn rug trillen. Bijzonder om te zien maar zien ook aan Geuko dat het intensief is.

Het leek wel lente vanmiddag en natuurlijk hadden we als laatste ook nog de 'buitentherapie'. De arts wilde Geuko graag in de elektrische rolstoel zien. Dat hebben we gedaan en Geuko liet vol trots zien hoe goed hij zelf kan rijden. Weer rondje om de kliniek. We hebben samen genoten. Geuko vind het nog erg lastig om goed te luisteren nu hij de vrijheid heeft om zelf te rijden. De onderscheid tussen grappig en gevaarlijk heeft hij soms niet goed in de gaten. Daarom krijgen wij er een afstandsbediening bij in geval van nood. Want stop is stop en als Geuko dan niet luistert kan dat ongelukken veroorzaken.

Halverwege kwamen we de therapie hond tegen. Eddy, zo heet hij. Even stokje gooien en dan weer verder.

Bij binnenkomst in de kliniek vroeg Geuko:

'Mama, heb ik ook gemopperd over de stoelslang?'

'Nee lieverd je bent een stoere vent, hoezo?'

'Ik heb wel zin aan een ijsje, het is zo mooi weer' Wijsneus! Dus Omdat papa er ook nog gezellig bij is hebben we ons een lekker ijsje gekocht en zijn terug gegaan naar zijn plekje. Al met al was de middag zo om. Geuko zag dat opa E online was op Skype en ze hebben nog eventjes gezellig gepraat. Avond eten: gekookte aardappelen rode bieten gehaktbal. Hij heeft er lekker van gegeten!

Het aantal therapieën van vandaag was erg summier. Maar dat lijkt morgen een stuk beter, intensieve dag op de planning!

Dag 238 Donderdag, 16-03-2017:

Wij hebben een pittige dag achter de rug. Het ging namelijk niet goed met Geuko.

Vanmorgen vertelde de verpleegkundige dat Geuko chagrijnig was en helemaal niks was goed. Hij wilde zijn medicijnen niet nemen en zijn ontbijt ook niet. Dat gebeurd wel eens vaker maar toen papa en mama er waren lukte het nog steeds niet best. Toch wel alles ingenomen onder veel protest.

Vojta ging goed. Hij heeft een goede training gehad liggend op zijn buik. Na afloop klaagde hij een beetje over buikpijn. We hebben hem in de stoel gezet en met de neuropsycholoog de eerste keer 'school' gehad. Normaal komt er een ander persoon maar die was ziek, dus vandaar nu de neuropsycholoog. Het ging heel goed. Alle opdrachtjes die ze mee genomen had waren veel te gemakkelijk voor Geuko. Hij had er veel plezier in!

Na de lunch moesten we naar beneden voor de ergotherapie. Geuko mopperde wat en zijn hartslag was de hele ochtend al hoger dan normaal. Wij hielden dit goed in de gaten ook gezien de beademingsmachine die aangepast is. Geuko had buikpijn. Wees naar zijn longen maar leek even later weer voorbij. Zou hij ons voor de gek houden?

Bij de ergotherapeut ging het heel goed, daarna moesten we snel naar boven voor de volgende therapeut: logopedie. Geuko was er helemaal klaar mee en was ook erg moe, constant te gapen, was boos en leek het steeds benauwder te krijgen.

De therapeut heeft halverwege de therapie afgesloten zodat we Geuko in bed konden leggen. Het ging helemaal mis. Lage saturatie, zweten, paniek. Direct de zusterknop ingedrukt en kwam even laten terug met twee artsen. Geuko wist niet meer wat hij wilde. Van de stoelslang naar de bed slang, niks was goed. Hij wilde terug naar de stoelslang en werd een beetje rustiger. Artsen verbaasd. Papa en mama ook. Wat was hier aan de hand?

Beademingsmachine gaf normale cijfers, saturatie weer normaal. Maar hartslag hoog en Geuko maakte zich erg druk.

Even rust en hij kan knapte op. De fysiotherapeut kwam er aan de wilde ons de gymzalen en fysiotherapie-ruimtes laten zien. We krijgen een sleutel van deze ruimtes zodat we buiten de therapieën om gebruik kunnen maken van de toestellen. Ook in de weekenden. Goed om te weten.

We wilden nog even naar buiten voor de 'buiten therapie' maar Geuko had echt geen zin. 'Buikpijn, buikpijn' Nee smoesjes... dachten wij..... hup in de elektrische rolstoel en even naar buiten. Maar nee... Dat hadden we niet moeten doen. Opnieuw sloeg Geuko helemaal dicht. Totaal in paniek, zweten en opnieuw een lage saturatie. Snel terug naar zijn bed. Artsen er opnieuw bij. Longen waren oké maar de arts voelde verstopping: harde ontlasting waar hij mogelijk dus flink last van heeft.

Papa sprak met de artsen en mama aaide Geuko over zijn hoofd om rustig te worden.... Dat duurde maar even: hij viel in slaap. Diepe, diepe slaap van ruim een uur (om 17.30 uur wakker gemaakt)

Papa en mama waren best van slag. Wat doet het pijn om je kindje zo te zien en wat hebben wij dit al vaak meegemaakt inmiddels. Bah, bah, bah. Wij weten heel goed te handelen in geval van nood maar wat is het fijn dat de artsen hier zo snel naast je staan. We dachten allebei het zelfde: Hoe graag wij Geuko ook thuis willen hebben, wat was er gebeurd als we dit thuis hadden?

Toen Geuko weer zijn oogjes opende was het direct als vanouds! Praatjes, glimlach en hij maakte weer grapjes. Een echte powernap dus. De arts adviseerde om een clyisma te geven vanavond (door de verpleegkundige) ze zal vanavond opnieuw nog voelen aan zijn darmen of

het werkelijk nodig is.

We hebben onze avond rituelen ruim een uur later gedaan dan normaal. Het leek prima te gaan met onze knul. Ook kwam de arts voordat hij naar huis ging nog even kijken. Vreemd, vond hij het maar zo leren ze hem wel goed kennen.

Wij gaan er van uit dat het een combinatie is van slechte nacht, volle darmen, taai slijm (waarvoor hij morgen een ander medicijn krijgt)

We duimen op een goede nacht. Als alles weer goed lijkt te gaan met Geuko, gaat papa morgen weer naar huis!

Wij proberen een beetje te ontspannen want zo'n dag als deze kost ons veel energie.

Dag 239 Vrijdag, 17-03-2017:

Afgelopen nacht heeft Geuko een clyisma gehad en daar werd 'goed' op gereageerd. Volgens de verpleegkundige was het een geslaagde actie en zijn zijn darmen leeg.

Vanmorgen heeft mama het ontbijt aan Geuko gegeven want dat wilde hij niet nemen van de verpleegkundige. Alles net op tijd klaar voor de eerste therapie: Vojta. Wat wordt hij hier sterk door! Als hij op zijn buik ligt kan hij bijna zijn sterke knie/been onder zijn heupen krijgen (kruiphouding zeg maar) ook valt het ons op dat zijn linkerbeen zelfstandig van gestrekt naar gebogen krijgt en zelfstandig gebogen kan laten staan. Dat klinkt misschien als een kleinigheidje maar dit lukte eerder nog niet en was het een slappe been die direct omviel als je hem rechtop zette.

Na afloop zweet druppels op zijn gezicht, even bij komen. We hebben Geuko in de stoel gezet, klaar voor 'school'. Een moeilijker opdracht met cijfers. Hij kon het prima doen. Het lukt Geuko ook goed om gefocust te blijven, niet snel afgeleid vanmorgen.

Geuko had gisteren gezegd dat hij pizza wilde eten met papa. Dus.... we zijn gisterenavond naar de winkel geweest en hadden pizza als lunch! Hij heeft er lekker van gegeten.

De ochtend verliep goed. Hij voelde zich duidelijk stukken beter dan gisteren. Ook is het gelukt om meer te drinken met flinke inzet van mama en papa.

Omdat wij inmiddels zelf heel goed weten hoe de beademingsmachine werkt viel het ons op de beide machines niet gelijk ingesteld waren. De machine aan bed stond comfortabeler en de stoelmachine minder comfortabeler om het zo maar even te zeggen.

Dit maakte ons boos, waarom zijn ze ongelijk? Dit is toch niet de afspraak? Geuko zal het verschil voelen? We vroegen of een arts kon komen maar ze hadden het allemaal erg druk....

Na de lunch is papa vertrokken, Geuko betrok toch een beetje toen papa weg was en mama moest ook even slikken. Maar mama en Geuko hebben afgesproken er het beste van te maken en samen komen we een heel eind.

Om 13.00 uur werden wel beneden verwacht voor de Ergotherapie. Boven verwachting ging het prima aan de stoelslang. De therapeut heeft Geuko op de mat gezet (dus uit de rolstoel) ze hebben samen geoefend en NAAST de ballenbak gespeeld. Hij wilde er niet in. Zijn shirt was nat van de inspanning vertelde de therapeut en mama zag dat zijn gezicht nog nat was toen hij terug gebracht werd. Op paar keer mopperen na ging het heel goed.

Terug op zijn plek hadden we even tijd voor een kleine break.

De arts kwam even kijken en mama vroeg waarom de machine niet gelijk zijn afgesteld. Ze legde uit dat dit bewust zo is. Soort trainingschema. Zodra Geuko op zijn plekje is en beademd wordt aan zijn bedslang moet dit comfortabel voelen voor hem, hij moet zich prettig voelen. Ze willen dat hij meer zijn 'best' moet gaan doen als hij op pad is (tijdens een therapie bijv). Deze gedachtegang snapt mama wel maar niet van overtuigd dat het voor Geuko de juiste is... Maar we zullen zien.

Om 15.30 uur hadden we de laatste therapie voordat het weekend kon beginnen: fysiotherapie en we hadden afgesproken om voor de eerste keer op de motomed te oefenen. Dit toestel kennen we nog van het UMCG, waar Geuko dit een week mocht proberen maar het allemaal erg lastig was om het op de juiste hoogte te krijgen, daar had de therapeut hier een perfecte oplossing voor: 'Als zijn rolstoel te hoog is dan zetten we Geuko gewoon in een zitzak' Zitzak?! Zo gezegd zo gedaan. En voila... Het ging prima! Hij heeft het 15 minuten volgehouden en had er veel plezier in. Hij fietste krachtig mee, zo krachtig dat mama achter de zitzak moest gaan zitten zodat hij zich niet achter over drukte.

Wij hebben sinds vandaag toegang tot de fitness ruimtes in de kliniek zodat we samen met Geuko kunnen door trainen in het weekend! Dus mama heeft goed opgelet vandaag zodat we dit morgen kunnen gaan proberen.

Toen werd terug reden naar zijn plekje riep hij uit: ' En nu is het weekend en ben ik lekker vrijiiiiijijijij!'!

De namiddag en avond verliepen prima. De clysmas heeft zijn werk goed gedaan want ook mama heeft dat gemerkt aan het aantal verschoon acties vandaag.

Dag 240 Zaterdag, 18-03-2017:

Vandaag hadden we helemaal geen afspraken, geen therapieën! Het was vandaag heel slecht weer in Brandenburg, storm regen en dikke grijze wolken. Dus even wandelen buiten zat er ook niet in. Of we ons vermaakt hebben? Uiteraard! We hebben er een gezellige dag van gemaakt. Geknutseld voor iemand die binnenkort jarig is, gespeeld met de trams, lego en postkantoor en... natuurlijk lekker gamen op de iPad. Tussendoor eten drinken snoepen en veel kletsen en ouwehoeren met de verpleegkundigen.

Geuko wilde niet met mama naar de fitnessruimte dus we hebben 's avonds in bed nog even wat oefeningen gedaan. Vlak voordat mama weg zou gaan belden papa en Gijs nog eventjes via beeld-whatsapp. Gijs riep; ' Mamaaaaaaaa Geukooooooooo '!

Fijn om elkaar even welterusten te wensen maar ooh wat is het moeilijk allemaal.

Morgen nog een rustige dag zodat we er week een volle week tegen aan kunnen.

Dag 241 Zondag, 19-03-2017:

De ochtend begon een beetje mopperig. De verpleegkundige deed alles verkeerd (volgens Geuko), terwijl het gisterochtend dikke maatjes waren. Al gauw werd het beter. We zijn rustig aan gestart en hebben er een gezellige ochtend van gemaakt. Na de lunch eventjes het bed in voor een frisse luier en samen even plannen wat we in de middag gaan doen. Geuko wilde niet gaan fitnessen met mama. Dat doet hij alleen met een therapeut... tja geef hem eens ongelijk. De week zit al vol genoeg. Dan maar even rondje IN de kliniek want het leek wel herfst buiten. Vanmorgen vroeg Geuko of de baby van Iris al geboren was. Nog niet lieverd, totdat we aan het begin van de middag het verlossende berichtje kregen en de aller eerste foto zagen van ons nieuwe nichtje. Geuko was nieuwsgierig en vroeg waarom dat mooie meisje ook slangetjes en plakkertjes heeft. Mama heeft het 1 en ander uitgelegd aan Geuko. Hij is immers inmiddels veel gewend.

Opeens beseft mama weer eens heel goed hoe ver weg wij van onze familie zijn, juist nu er 500 km verder op een klein meisje is geboren.

De verpleegkundige kwam toevallig net binnen en vroeg wat er aan de hand was. Mama liet de foto zien en Geuko vertelde vol trots wie dat was!

Geuko wilde gelijk gaan knutselen en iets moois maken dus dat hebben we maar gedaan. Rest van de middag verliep prima. Rustig, verpleegkundigen kwamen gezellig vaak even kijken of

alles goed ging met Geuko maar ook met mama.
We gaan er morgen weer tegen aan. Nieuwe ronde nieuwe kansen.

Dag 242 Maandag, 20-03-2017:

Geuko werd vanmorgen vrolijk wakker, de verpleegkundige had alles al geregeld. Wassen, aankleden, medicijnen en ontbijt. Mama moest direct de iPad erbij pakken want mama was vééééél te laat volgens Geuko. We hebben gevraagd of de Vojta therapeut bij ons wilde komen i.p.v. wij naar haar toe. Geuko wilde niet in de rolstoel naar boven. Geen probleem, we hebben gezien dat Geuko een goede training heeft gehad want dan begint hij te mopperen en te zweten. De therapeut was verbaasd over dat hij zich bijna zelf om kan rollen. 'Bijna?' Let maar eens op dacht Geuko en hopla hij rolde zo om. Zelfs zo rap dat hij ons bijna uit bed rolde. Oeps! Hij vertelde de therapeut dat hij dat met mama had geoefend dit weekend. Daarna kwam de ademtherapie, ze heeft Geuko eerst een paar yoga oefeningen laten doen en daarna zijn romp flink onder handen genomen. Hij vond het niet leuk.

Daarna konden we lekker gaan lunchen en ons voorbereiden op de ergotherapie. Naar beneden in de rolstoel. Geuko had niet zo veel zin. Eenmaal beneden was het wel goed. Hij ging met de therapeut mee de zaal in voor een groepstherapie. Nog meer kindjes tegen tegelijkertijd therapie. Wel 1 op 1 begeleiding.

Maar het ging weer helemaal mis. Ze had Geuko uit de stoel gehaald om op de mat te trainen. Geuko was het hier niet mee eens en raakte helemaal in paniek. Lage saturatie, zweet gutste van zijn koppie. De therapeut kwam vrij snel naar mama toe en vertelde wat er loos was.

Mama zag het direct. Bleek en grijs gezichtje en ontzettend benauwd. Arme jongen. De therapeut vertelde nog van alles maar mama heeft er niks van begrepen. We moesten zo snel mogelijk naar boven. Geuko in paniek, mama deed haar best om rustig te blijven. Terug naar zijn plek, bed slang, flink uitzuigen, spray aan. De verpleegkundige kwam op de alarmen af en hielp mama mee. Niet eerst vragen wat er aan de hand is, nee gelijk snel handelen. Het was blijkaar wel te zien dat Geuko dit nodig had.

Geuko werd iets rustiger maar wilde niet in bed. Zijn oogjes vielen dicht maar langzaam aan knapte hij weer op en de praatjes en kleur op zijn wangen kwamen terug. Ondertussen kwam de dokter binnen, hij was gebeld door de ergotherapeut en is gelijk onze kant op gekomen. We gaan er van uit dan het weer een combinatie is van alles en morgen zal de dokter een paar uurtjes met Geuko doorbrengen om te zien wat er allemaal gebeurt.

Mama weer geschrokken maar ook verbaasd over hoe snel Geuko weer op fleurde. Binnen een half uur was er niks meer te merken en zat hij weer flink te kletsen en te gamen.

Gelukkig maar, want er stond nog 1 therapie op de planning: logopedie. Ze hebben er weer echt een feestje van gemaakt en Geuko lachte en deed super leuk mee.

In de avond is de dokter nog een keer geweest en zag zelf ook dat er een hele andere Geuko in de rolstoel zat. Bewijst keer op keer maar weer hoe kwetsbaar Geuko is en vraagt mama zich constant af wat er omgaat in dat koppie van hem.

Rest van de middag/avond verliep prima.

Dag 243 Dinsdag, 21-03-2017:

Nieuwe dag! Het begon goed. Vrolijke jongen wilde alleen niks aannemen van de verpleegkundige. Zij daarentegen leek dat allemaal wel prima te vinden en haakte snel af toen mama er was. Prima, doe ik het zelf. Gezellig even en we hadden toch tijd tot 09.30 uur. Want toen werden we verwacht op de 1e etage voor de fysiotherapie.

Eenmaal boven leek het precies dezelfde kant op de gaan als gisteren. Heel boos en maakte zich enorm druk. Begon te zweten en alle piepers ging weer af. Bah... en nu? We waren nog maar 2 tellen boven. We moesten even wachten op de therapeut en dat maakte het niet beter. Hartslag van boven de 150 maar.. saturatie bleef goed. Met de therapeut mee en de nieuwe statafel (zijn eigen!) geprobeerd en afgesteld. Geuko heel boos en huilde.

Mama wist even niet wat te doen dus hebben we maar doorgezet (omdat ze saturatie goed bleef). Geuko kalmeerde een beetje maar was totaal niet op zijn gemak.

Terug op zijn plek weer aan de bed slang en uitzuigen en voila er was niks aan de hand. Houdt hij ons nu voor de gek? Vind hij het allemaal gewoon erg spannend om uit die comfort-zone te komen?

De volgende therapeut kwam bij ons om 10.15 uur. Logopedie en zoals anders deed Geuko dit goed mee. Zijn bewegingen met zijn mond en tong worden steeds beter. Ook het door bewegen van zijn hoofd/nek gaat steeds beter.

Na de lunch kwam de dokter langs. Hij wilde weten hoe Geuko het bij de fysiotherapeut gedaan had vanmorgen. Mama en de dokter hebben het idee dat Geuko veel moeite heeft met de therapieën buiten zijn kamer en dit gaan we doorprikken. Hij raakt in paniek en dan lukt helemaal niks meer. Mama vind dit een erg lastig stuk. Streng zijn, opvoeden en ondertussen spookt er in je hoofd: 'Hij kan hier niks aan doen, hij heeft er niet voor gekozen om ziek te worden'. De dokter vernam dat mama het vervelend vind. Komende dagen zal hij ons in de gaten houden want we hebben vanaf morgen (op een paar uitzonderingen na) alle therapieën in de lokalen! Dus niet meer op zijn veilige plekje. Zodat we geen keuze hebben en wel moeten. Geuko zijn monitor zal vaker worden uitgelezen, zijn bloed zal vaker worden geprikt voor een bloedgas en zodra de therapeuten het niet vertrouwen of er iets is anders kunnen ze direct de dokter bellen.

Mama heeft dit aan Geuko verteld, we gaan het zien morgen.

De volgende therapie: muziek gecombineerd met fysiotherapie. Mama heeft Geuko naar het lokaal gebracht en de deur ging dicht. Het duurde maar even en mama hoorde: 'NEE dat wil ik niet' 'Hou op, ga weg'

Na nog geen 10 minuten was het stil... Nou ja stil. Mama hoorde de piano, zingen en een trommel. Wat hadden de therapeuten gedaan? Ze hebben Geuko uit de stoel gehaald en op een soort zit-rol gezet. Fysiotherapeut achter hem en muziektherapeut voor hem. Hij had het uiteindelijk enorm naar zijn zin. En dat is ook precies waar we naar toe moeten. Door zijn veilige en vertrouwde dingen heen prikken.

Terug naar zijn kamer en de neuropsycholoog stond al te wachten. Ze was door de dokter al ingelicht over de dag en - hoe verrassend bij het aanwijzen van de gevoelsmonsterkaartjes - koos Geuko boos en verdrietig.

We hebben er samen over gepraat en Geuko leek het wel te snappen. Hij was heel rustig en echt serieus. Hij doet overigens bij de neuropsycholoog alles in het Duits!

De laatste therapie (was dus ook voor de laatste keer in zijn bed) vojta. Hij zat flink te ouwehoeren met de therapeut en daar kan zij gelukkig heel goed mee omgaan.

Na alle therapieën hadden we nog 2 dingen die moesten gebeuren. Wegen en de canule wissel. Gingen allebei prima! Ondanks dat Geuko moe was deed hij heel dapper bij de wissel. Rest van middag en avond verliep heel goed. Bord helemaal leeg gegeten en mama en Geuko hebben nog veel gepraat. Het ging vandaag vooral over thuis aan de garst en Gijs. Gijs heeft het beeldbellen via WhatsApp ontdekt en we worden regelmatig gebeld door die kabouter. Hij roept dan heel hard; 'Maaamaaaaa' 'Keukkooooooooo'

Wat missen wij elkaar toch... Wij alle 4.

Dag 244 Woensdag, 22-03-2017:

We hebben een zware dag achter de rug. Zowel voor Geuko als voor mama. Zoals afgesproken hebben we geen 1 therapie gehad in zijn kamer. Mama heeft hem naar alle therapieën gebracht. Dat betekend; 5 minuten voor aanvang aanwezig in de wachtruimtes, wachten tot de therapeut ons komt halen, samen met de therapeut naar het lokaal en in de meeste gevallen moest mama Geuko op een therapie bank leggen. Dit elke keer onder luid protest van Geuko. Boos, huilen, driftig en bang. Mama probeerde elke keer rustig te blijven en niet te veel in te gaan op Geuko zijn acties. De deur werd dicht gedaan en daar zat mama... op de gang. Eerste 10 minuten alleen maar geschreeuw en gemopper van Geuko. Daarna werd het stiller en uiteindelijk ging het wel. Mama hoort Geuko maar mag niet ingrijpen, tenzij er nood is. Zijn saturatie bleef goed en hartslag lang niet meer zo hoog als gisteren.

Zo hadden we Vojta, ademtherapie en ergotherapie. Tussendoor hebben we kennis gemaakt met 'juf'. Geuko krijgt nu 2x per week 'school'. Mama mocht er de eerste keer bij blijven en hebben samen een vis-spelletje gedaan. Alles in het Duits. Super goed van Geuko en het lukte mama ook goed.

Geuko moet erg wennen aan de nieuwe planning. En vraagt vaak waarom de therapeuten niet meer naar hem toe komen. Hopelijk gaat het komende dagen elke dag een stukje beter.

Mama vind het zwaar en heel moeilijk om Geuko zo boos en verdrietig te zien en helemaal om hem 'alleen' te laten. Hij krijgt heel wat voor z'n kiezen, we vragen steeds meer van hem en ondanks alles is hij ontzettend stoer en dapper. En daar is mama trots op. Het was ook een opluchting voor Geuko toen we om 15:00 uur eindelijk de iPad konden pakken en lekker met snoepjes en chipjes samen konden gamen.

Net zo als elke woensdag zijn de artsen tussendoor ook nog langs geweest. Dat was deze keer niet zo veel bijzonders omdat wij de laatste dagen de dokter toch al best vaak in de kamer hebben (gehad). Ze willen Geuko meer tussen de kinderen hebben en zo veel mogelijk van zijn kamertje af. Ook zal de komende dagen het afbouwen weer stapje voor stapje verder gaan. Uitgeput ligt Geuko in bed. Opladen voor morgen, de planning laat een bomvolle dag zien.

Dag 245 Donderdag, 23-03-2017:

Opnieuw een pittige dag gehad. Met als gevolg een uitgeputte Geuko en mama. We dachten om 09.30 uur de eerste therapie te hebben maar dit werd aangepast en we kregen er een therapie bij en wel om 09.00 uur. De verpleegkundige had Geuko al start klaar dus dat kwam goed uit. Logopedie, met een andere therapeut. Wij naar beneden en net zo als mama verwacht had... Geuko maakt er weer een heel drama van. Weer erg boos en verdrietig.

Wachten op de gang vind hij nog veel vervelender. De therapeut kwam ons halen en mama mocht mee naar binnen. Omdat het de eerste keer beneden was en een nieuw gezicht voor ons. Deze therapeut bleek nóg leuker dan de andere logopedist en het duurde maar 2 tellen en Geuko zat te lachen en ouwehoeren in zijn stoel. Na de therapie wilde Geuko graag weer naar zijn plekje maar helaas we moesten in 1x door naar Vojta. We waren al een beetje laat dus mama moesten racen. Geuko was het er totaal niet mee eens. Opnieuw huilen en heel boos. 'Mama moet blijven' Mama heeft Geuko op de therapie bank getild en vertrok. 'Mama je bent stom!'

Gelukkig ging het deze keer beetje beter dan gisteren en heeft hij een goede training gehad. Toen mama weer binnen mocht komen was Geuko een stuk rustiger.

We konden even terug naar zijn plekje maar al snel moesten we weer naar beneden voor de muziektherapie. Geuko weer boos en roepen: 'Ik wil terug! Stomme mama!'

De therapeut kan goed met Geuko om gaan en ze heeft hem weer laten lachen en gezellig muziek gemaakt.

Lunchtijd! Even op adem komen. Eventjes... Want om 12.30 u werden we bij de neuropsycholoog verwacht. Geuko was rustig want hij mocht van mama speelgoed uitzoeken om mee te nemen. Ook omdat dit de eerste keer buiten zijn kamer was, mocht mama mee. Dat vond Geuko prima en deed heel leuk mee. Bij het aanwijzen van de gevoelsmonstertjes koos hij BOOS en VERDRIETIG. Toen de neuropsycholoog vroeg aan Geuko waarom? Vertelde hij eventjes precies aan de therapie waarom hij zo boos was vanmorgen bij de therapieën. Hij beseft het allemaal dus heel goed. Hij moest ook vertellen hoe mama zich voelt. Geuko zei: heel blij. Mama is ook blij en trots dat Geuko zo dapper en stoer is bij alles wat op zijn pad komt. Maar wat is dit een lastige periode/fase. Het voelt een beetje als los laten, stukje zelfstandigheid. Terwijl mama zo graag alles voor Geuko wil doen en hem steunen elk uur van de dag. Om 14.00 uur moesten we ons beneden melden bij de chef-arts!? Mama wist alleen dat Geuko in zijn elektrische rolstoel moest komen en dat de chef-arts iets wilde bekijken. We kwamen beneden aan en het zat vol met ouders en hun kind in rolstoel of met ortheses/hulpmiddelen. De deur ging open en Geuko zijn naam werd geroepen. Wij mochten als eerste binnenkomen. Het leek net de jury van Idols die ons aankeek en Geuko moest laten zien of hij verantwoord met de elektrische rolstoel om kan gaan. Paar opdrachtjes uitvoeren, draaien, rechts links, stoppen enz. Dit had namelijk de doorslag voor het akkoord van de chef-arts. Hij was overtuigd en tevreden en heeft akkoord gegeven en vanaf nu is deze stoel Geuko zijn eigen. Ook -als het nog nodig is- gaat de chef-arts ervoor zorgen dat deze stoel mee gaat naar huis t.z.t.

Achteraf was dat dus best een belangrijk moment. En Geuko? Boos? Schreeuwen? Huilen? Nee, hij was voorbeeldig. Volgens hem is de stoelslang aan de elektrische rolstoel wél goed..... Terwijl het de machine is van zijn gewone rolstoel. En dat geeft ook maar weer aan dat er niks mis is met de stoelslang....

Daarna waren we klaar met de therapieën want de laatste is geschrappt omdat het allemaal een beetje veel werd voor Geuko.

Geuko zat zo lekker in zijn elektrische rolstoel dat hij nog rond wilde rijden door de kliniek. Helemaal goed jongen, hij voor op en mama volgde wel. Uiteindelijk toch maar terug naar zijn plek. En eindelijk iPad en lekker niks meer. De verpleegkundigen kwamen regelmatig even ouwehoeren met Geuko. Hij heeft inmiddels een aantal favoriete verpleegkundigen. Er zitten echte schatten tussen.

Geuko heeft lekker gegeten, hij had echt trek. Bord leeg en ook het toetje helemaal Eenmaal in bed was Geuko echt uitgeput. Kleine oogjes en tijdens het voorlezen dommelde hij zelfs al een beetje weg.

Ontzettend trots op deze jongen. Hij doet ondanks dat hij alles zo spannend vind heel goed zijn best. Morgen lijkt iets rustiger en volgens de weersvoorspelling lijkt het hier in Brandenburg ook eindelijk een beetje lente te worden.

Dag 246 Vrijdag, 24-03-2017:

Eindelijk het is bijna weekend. Vergeleken met de afgelopen dagen ging het vandaag best goed! We begonnen vanmorgen met de ergotherapie. Geuko wilde graag in zijn elektrische rolstoel naar beneden. Dus mama heeft snel de rolstoel klaar gemaakt: nood tas mee, beademingsmachine er op en de hoofdsteen er op van zijn gewone rolstoel. Eenmaal in de stoel... Daar gingen we weer: 'Ik wil niet!' 'Ik wil hier blijven' 'Mama ga jij maar naar huis, papa moet hier komen'.

Een nadeel van deze rolstoel.... Als Geuko de joystick niet bediend dan rijdt de stoel ook niet. Hij vertikte het. Normaal duwt mama hem en heeft hij geen keus. Uiteindelijk -toen mama maar gewoon is gaan lopen richting de lift en er een knuffel mee mocht- zijn we toch naar beneden gegaan. Wachten op de therapeut was Geuko ook echt niet van plan. Hij reedt constant naar de lift terug.. Gelukkig kwam de therapeut er aan en dit is 1 van zijn favoriete therapeuten en wist gelijk zijn aandacht te trekken: ' Geuko, als je naar me luistert en goed je best doet krijg je straks een ballon'.

En natuurlijk... Daar ging meneer met de therapeut mee. (Hij had al eerder een tatoeage sticker gekregen van haar). En daar zat mama weer....

Mama hoorde geen geschreeuw en gemopper vanuit het lokaal. Geuko kwam terug met een grote glimlach en een ballon. Wat een feest. In de lift naar boven vertelde hij dat de therapeut zijn vriendin is.

We reden terug naar zijn plekje en Geuko zei: 'Mama wat kijk je sip'. Dus mama heeft uitgelegd dat het niet leuk is als Geuko zo boos tegen mama doet.' Het bleef even stil..... 'Sorry mama, ben je nu weer blij?'

Na een korte pauze en wissel van de rolstoel (op Geuko zijn verzoek) moesten we naar de 3e etage voor 'school'. Mama mocht mee naar binnen omdat het de eerste keer was en ze hebben op de computer opdrachtjes gedaan. De juf had geen idee op welk niveau Geuko zou zitten maar al snel kon ze zeker 3 niveaus omhoog gaan. Geuko deed het perfect. Had snel door hoe alles werkte en praatte overigens alles in Duits tegen de juf.

Hij was zelf ook super trots! Terug op zijn plekje kwam de dokter even bij ons langs. Hij had vernomen van de therapeuten van afgelopen dagen hoe de therapieën gegaan zijn en dat er (gelukkig) verbetering in zit. 'Nog even volhouden mama' zei de dokter dan zal het volgende week stuk makkelijker zijn. Ook vertelde hij dat de beademing weer een standje verder afgebouwd zal worden. Hij zal dat regelen als wij bij de volgende therapie zaten.

Onze lunchpauze was best kort (30 minuten) dus snel eten en weer naar de 3e voor een gesprek met de neuropsycholoog. Mama op de gang en Geuko ging zonder mopperen mee. Mama kon een beetje horen wat er gezegd werd. Hij vertelde over de computer en dat dit de voorlaatste therapie was voor het weekend. Het ging prima.

Omdat we nu zoveel op pad zijn komen we steeds vaker dezelfde kinderen en ouders tegen. Mama heeft inmiddels kennis gemaakt met een paar andere mama's en papa's.

Ondertussen heeft de dokter de machine aangepast en toen we weer terug waren op zijn plekje merkte Geuko geen verschil.

We hadden even lekker de tijd voor de iPad en een dvd er in. Om 14.30 uur de laatste therapie. Naar de 1e etage: ademtherapie. Geuko gaf geen kik en vond het wel prima. Tot dat mama hem op de therapiebank legde en wilde vertrekken. 'Nee! Mama je moet hier blijven'. 'Nee, ik wacht op de gang. Tot zo'. Gauw weg en oren dicht. Gelukkig viel het mee en was Geuko na 30 minuten vooral heel blij dat we alles achter de rug hadden.

Nu hadden we lekker vrij! Even naar buiten geweest. Ijsje gekocht en rustig aan gedaan de rest v.d. namiddag. Geuko was moe. Moe van de week, moe van de alle indrukken. Hij had trek en heeft zijn hele bord leeg gegeten.

Papa had ons een cadeautje gestuurd per post: twee nieuwe voorleesboeken. Super fijn en wat hebben we knus samen in bed gelezen vanavond.

Omdat Geuko vaak vraagt aan mama over hoeveel nachtjes papa komt maakt mama een kalender samen met Geuko. Zo kunnen we de nachtjes gaan aftellen -en zijn we lekker samen aan het knutselen-.

Wij gaan twee rustige lente dagen tegemoet. Tijd om bij te komen en op te laden voor de nieuwe week.

Dag 247 Zaterdag, 25-03-2017:

De verpleegkundige was nog druk met Geuko bezig toen mama binnen kwam. Geuko wilde graag dat mama het verder ging doen. Dat kwam de verpleegkundige ook wel goed uit want er gingen allemaal piepers af op de gang.

In alle rust heeft mama Geuko gewassen en aangekleed, ontbijt en de medicijnen gegeven. Ondertussen samen gamen op de iPad. De ochtend vloog om. Oma E had ons gisteren verteld dat ze pannenkoeken had gegeten met Iris. Ja hallo... dat lust Geuko ook wel. Gelukkig had mama boodschappen gedaan en Geuko heeft lekker 2 pannenkoeken opgegeten en daarna nog een broodje. Heerlijk om even de klok niet in de gaten te houden.

Geuko had geen zin om naar buiten te gaan. Nou.... grote vriend dan heb je mooi pech. We gaan toch. Na een compromis te hebben gesloten over een spelletje op de iPad en daarna wandelen was het oké.

Het was werkelijk lente, heerlijk zeg. We hebben 2 rondjes om de kliniek gedaan, bij de geiten en konijntjes gekeken en ondertussen bellenblazen! Rond 14.30 uur toch maar weer naar binnen want we hadden al 1 inhalatie gemist. Oeps.. Dat zijn toch wel belangrijke medicijnen. Dus wij maar weer terug naar zijn plekje en de rest v.d. middag geknutseld, gespeeld: ons prima vermaakt.

Papa belde ons nog en liet ons de vorderingen thuis in Winschoten zien. Geuko was geïnteresseerd maar op den duur deed het hem toch echt wel wat toen hij vroeg of papa de glijbaan wilde laten zien.

Hij werd stil en zette het geluid van de iPad harder. Met andere woorden; genoeg nu. Wat is dit een ontzettend moeilijk onderwerp. Thuis. Naar huis. Ons eigen spullen. Ons eigen gezin.

Hij ziet opa E en ome Joost klussen in ons huis en in zijn 'nieuwe slaapkamer'!?

'Maar mama... Wanneer gaan we dan naar huis?' Nu we een rustige dag gehad hebben lijkt het er op dat Geuko meer tijd heeft om na te denken.

De hele dag Geuko naar de therapieën brengen is zwaar maar dit ook. Mama heeft niet overal een antwoord op....

Morgen maken we er weer wat van.

Dag 248 Zondag, 26-03-2017:

Wij hebben een heerlijke rustige dag achter de rug. Volop lente hier met de hele dag strakke blauw lucht en zon.

De ochtend hebben we niet veel bijzonders gedaan. Mama is een beetje gaan opruimen, kleren opvouwen en schoonmaken en Geuko vermaakte zich prima eventjes alleen met de iPad. Na de lunch, met op verzoek van Geuko 2 gekookte eieren (mama stiekem meegenomen van het ontbijtbuffet) en crackers met pitjes (volkoren wasa) zijn we even gaan liggen. Lekker ouwehoeren in bed en ondertussen ons spelletje op de iPad gedaan die we samen moesten doen. Heel knus eventjes.

We zijn gaan wandelen... voor Geuko hoeft het niet zo maar mama wilde graag even de middag een beetje doorbreken. Dus we zijn gaan wandelen door de kliniek en eventjes naar buiten in de zon. Nog beetje te fris zonder jas. Dus we zijn snel weer omgedraaid wat Geuko natuurlijk goed uit kwam. Dit had mama van te voren natuurlijk al bedacht en daarom ook geen jas aan getrokken.

In de namiddag zijn we gaan verven, kleuren, knutselen, spelen met lego en zijn auto's. We hebben alles uit de kast gehaald. Gezellig man.

Avondeten was ook prima en Geuko heeft lekker gegeten: kippenvleugeltjes, gebakken aardappeltjes en salade.

Mama heeft Geuko uitgelegd dat het zomertijd is nu en de klok een uur vooruit is gezet. Hij vond het maar raar. Mama is wat langer bij Geuko gebleven vanavond want, dat het nog zo licht is als Geuko op bed moet vond hij ook maar gek.

We zijn redelijk uitgerust en gaan weer met frisse moed de nieuwe week tegemoet. Kom maar op!

Dag 249 Maandag, 27-03-2017:

De nieuwe week is begonnen met een pittige dag. Dat begon vanmorgen al met de verpleegkundige. Dat is zo'n zoetstokje: 'Zal ik je nu de medicijnen geven Geuko of later? Zal ik je nog een hapje ontbijt geven Geuko of niet?'

Iedereen kan wel verzinnen wat Geuko zijn antwoorden daarop waren. Nee, niet nu, later!

Ook het wassen en aankleden duurde daardoor allemaal veel langer en we hadden steeds minder tijd tot de eerste therapie. Dus mama heeft het overgenomen en moest dus even doorpakken 'Domme mama, ga weg met je medicijnen'. Ook goedemorgen lieve schat.

Eenmaal in de stoel en onderweg naar beneden voor de muziektherapie gecombineerd met gymnastiek ging het wel oké maar Geuko leek erg verdrietig en boos.

De deur van het lokaal ging open en ik hoorde 10 minuten lang alleen maar NEE, HOU OP, GA WEG.

Toen we terug liepen naar zijn plekje kreeg Geuko het ineens weer erg benauwd. Zijn saturatie zakte snel. Toen we boven aankwamen reageerde er voor de verandering niemand op de alarmen maar ondertussen had mama alles al onder controle.

Inhalatie aan, paar keer flink wat slijm weg gezogen en proberen hem te kalmeren. Hij knapte snel op. Maar bleef veel slijm hem omhoog komen.

Het volgende is misschien niet zo smakelijk maar deel het toch. Het leek er op dat Geuko moest kokhalzen van de slijm. Dát hadden we al vaker gezien maar nu liet hij tot 2x toe een boer. Dat klinkt misschien heel gek maar kokhalzen kost best veel kracht en lucht 'opboeren' lukt hem ook. Mama had het in ieder geval nog niet eerder gezien. Geuko zelf, toen hij weer beetje rustig was, vond het uiteindelijk ook best grappig.

Gelukkig bleef het hierbij en heeft de ochtend niet de rest van de dag belemmerd.

Na de lunch (Geuko had weinig trek) moesten we naar de neuropsycholoog. Daar gaat hij zonder mopperen heen en heeft hij de ochtend in geuren en kleuren verteld aan de psycholoog. Dat hij de muziek en gymnastiek niet leuk vond, dat hij boos was en verdrietig en dat hij moest boeren.

Daarna hadden we een langere pauze. Geuko had toch trekt gekregen en samen hebben we gespeeld.

We hadden nog maar 1 therapie te gaan. Iets nieuws! Rolligroepje om 15.30 uur in de grosse Turnhalle. Ja, ja, samen met nog 3 andere kinderen in rolstoel. Geuko (in zijn e-stoel) vond het erg spannend en schreeuwde het uit toen de therapeut zei dat mama het beste even op de gang kon wachten.

Mama werd er zelf ook een beetje nerveus van; Het was een nieuwe therapeut, hij kende Geuko niet, Geuko boos, zijn hartslag hoog want hoorde steeds zijn monitor piepen op de gang, mama zag op het laatst pas dat zijn beademingsmachine nog maar 1 streepje batterij aan gaf... Rustig zitten en gelukkig kon ik stiekem loeren door een raampje. Toen mama Geuko

lekker rond zag racen langs pionnen en ouwehoeren met de therapeut en een bal leek het wel goed te gaan. Therapie duurde bijna een uur.

Terug naar zijn plek en gauw de machine aan het stroom.

De middag was snel om en Geuko heeft lekker gegeten. Voordat mama weg gaat praten we altijd nog eventjes over de dag. Wat het leukste was en wat het domst was. Hij vertelde dat de Rolligruppe het allerleukste was. 'Ik was alleen bang mama, toen jij weg ging'. Tranen in mama's ogen. Mama heeft Geuko verteld dat mama ook bang was en het helemaal niet leuk vond om op de gang te wachten. Maar ook dat mama ontzettend trots is dat we ook dit weer hebben gedaan samen!!

Dag 250 Dinsdag, 28-03-2017:

Vanmorgen een nieuwe broeder aan het bed van Geuko. Had alles netjes voor elkaar. Geuko lag tevreden te wachten op mama. Ze waren net toe aan het ontbijt dus dat moest mama geven van Geuko. Geen probleem. Hij klonk best vol (slijm) maar tijd voor de eerste inhalatie hadden we niet want we moesten om 09.30 uur beneden zijn voor de ergotherapie, bij zijn favoriete therapeut.

Zonder (!) te mopperen nam de therapeut Geuko mee naar zijn gymzaal. Ze heeft Geuko uit de stoel gehaald en hij heeft 20 minuten op een rol gezeten en samen oefeningen gedaan. Na 20 minuten ging het niet goed. Saturatie zakte, veel slijm en kreeg het benauwd. De ergotherapeut heeft de dokter gebeld. Het leek niet 'erger' te worden dus ze heeft Geuko rustig terug gezet in zijn stoel en de therapie op normale tijd afgerond. Ze vertelde mama hoe alles gegaan was en dat de dokter boven stond te wachten op ons om bloed af te nemen om het zuurstof gehalte in zijn bloed te checken.

Geuko zelf was rustig. Mama vond hem wel bleek maar hij was er trots op dat het goed ging bij de therapie.

Boven stond inderdaad de dokter te wachten en hebben we de inhalatie aangezet en er kwam flink wat slijm los, waarschijnlijk weer door de inspanning en bewegingen. Zuurstof gehalte in bloed was perfect! We waren namelijk even bang dat het zou liggen aan het afbouwen v.d. beademing.

Het was alweer tijd voor de volgende therapie; logopedist. Toen we zaten te wachten in de gang werd Geuko beetje ongeduldig. En... hij kreeg last van een kikker en vroeg om uitgezogen te worden. O bah! Mama was de nood-tas vergeten. Dom, dom, dom. Geuko met de therapeut mee en mama gauw naar boven voor de nood-tas. Gebeurd je ook maar 1x zeggen ze dan.....

Therapie ging heel goed. Kon ook haast niet anders.

We hadden maar kort de tijd om te lunchen want wij hadden nog een therapie: Vojta. En..... mama hoorde alleen een beetje gemopper toen mama het lokaal verliet. Verder ging alles stukken beter dan eerder!

Als dat vervelende slijm van hem nu ook wat minder wordt zal het nog beter gaan. Hij krijgt daar inmiddels een medicijn voor (via vernevelen).

Mama kwam de leverancier tegen van de hulpmiddelen en hij vertelde dat Geuko zijn elektrische rolstoel terug moet naar de firma (!?)

De arts had toch akkoord gegeven voor deze stoel? Waarom dit nu ineens? Hij kon niet echt een antwoord geven en mama wilde dit nog gaan navragen aan de arts maar die was constant erg druk. Erg jammer want Geuko had veel plezier in dat ding... Wordt vervolgt want morgen is de wekelijkse artsensite.

We hadden een vrije namiddag voor de boeg en mama wilde graag (net als de rest v.d. kliniek)

naar buiten. Geuko wilde niet. Toen mama bleef doorvragen waarom niet, zei Geuko iets waar mama erg verdrietig van werd. 'Ik wil niet naar buiten mama, ik kan niet buiten spelen'. Op meerdere plekken om de kliniek heen zijn zijn hele leuke speeltoestellen. Klimmen, klauteren, glijden... Echt iets voor Geuko. De oude Geuko weliswaar. Hij beseft blijkbaar heel goed dat hij dát niet meer kan nu. Hij ziet andere kinderen rennen en spelen. Er zijn hier veel kinderen die wel kunnen lopen. Nou ja lopen... Ze lopen niet allemaal normaal en recht vooruit maar spelen kunnen ze wel.

Erg verdrietig en confronterend ineens.

Uiteindelijk zijn we toch buiten geweest want mama had een goed idee, als Geuko niet buiten kan spelen dan nemen we toch gewoon de iPad mee??!! 'Mag dat mama?' Met twee grote ogen! Ja natuurlijk schat, jij wel.

Zo hebben we ruim 1,5 uur buiten gezeten en gewandeld. Mama op een bankje en Geuko spelletje op de iPad. Dan maar zo... Maar zijn opmerking over het buitenspelen heeft mama wel geraakt.

De avond verliep goed en gezellig en Geuko heeft lekker gegeten. We hebben zelfs nog video-gebeld met niemand minder dan Juf Aletta! Dat was mooi.

Morgen een volle dag voor de boeg.

Dag 251 Woensdag, 29-03-2017:

De nieuwe broeder heeft Geuko vanmorgen om 08.15 uur wakker moeten maken. Hele nacht door geslapen alleen om 05.00 uur even wakker geweest. De broeder had niet veel haast dus we waren al snel in tijdnood. Om 09.00 uur de eerste therapie. Nog wassen, aankleden, medicijnen... alles gelukt. Ontbijt maar na Vojta. Het ging super goed bij de therapie en Geuko deed heel stoer. Beetje mopperen maar geen gehuil en geschreeuw. Wat is het toch fijn dat dit steeds beter gaat. Ook al wil hij het liefst dat mama overal bij blijft (en dat wil mama zelf ook het liefst).

Dit is heel goed voor Geuko... En voor mama misschien ook wel.

We konden gelijk door naar de volgende therapie. De neuropsycholoog. Ging prima, ze heeft hem kennis laten maken Paul. Paul is een jongen van 4 jaar die ook een poos in het ziekenhuis heeft gelegen en heel dapper is. Hij zal elke therapie bij de psycholoog ook eventjes met Geuko praten. O,ja en Paul is een handpop. Volgende keer wil de psycholoog graag met mama praten over de volgende stappen voor Geuko.

We liepen terug en er stond een heel leger aan artsen in witte jassen voor Geuko zijn kamer. Wat een timing, net op tijd terug. De artsen zijn mee Geuko zijn kamer in gegaan en de chef-arts was heel kort: 'Ich bin gans, gans, gans zufrieden'. Hij had gesproken met alle therapeuten en afdelingsartsen. Zo door gaan en de elektrische rolstoel is maandag of dinsdag terug.

Moest terug naar de firma voor een onderdeel. Aha.. Nu snappen we dat ook.

De artsen gingen vlot weer weg en mama en Geuko hebben er nog even over gepraat. Nog weer duidelijk aan Geuko verteld dat de chef-arts heel, heel, heel tevreden is! Dat Geuko eerst veel mopperde en dat hij nu ontzettend stoer de therapieën doorstaat.

Trotse jongen, trotse mama. Onze dag verpest niemand meer.

Na de lunch even in bed voor beetje rust en de nodige verzorging.

Om 14.30 uur ademtherapie. En wauw... Wat deed Geuko het goed. Toen mama weg liep uit het lokaal zei hij zelfs.. 'Bis später mama'. Kanjer. Dat was vorige week toch echt heel anders.

De therapie ging prima en ondertussen had mama afgesproken met de dokter dat hij in Geuko zijn kamer kon om de machine opnieuw een stapje af te bouwen.

Terug op zijn plekje was het eindelijk tijd voor de iPad, thee en chippies.

De namiddag verliep prima, het was allemaal regen bij ons dus we zijn niet meer naar buiten geweest. We hebben het gezellig gemaakt want de opmerking van de chef-arts (van vanmorgen) heeft ons heel goed gedaan.

Aan het einde van middag belden opa en oma E ons via Skype. Na even kletsen vertelde oma dat ze een leuke verrassing voor Geuko heeft: ze komen op visite!!! Geuko wist niet hoe gek hij moest doen en bedacht zich wat hij allemaal wil laten zien aan opa en oma. De rest v.d. avond heeft hij over niks anders meer gepraat. Mama heeft de kalender aangepast zodat we nu ook de nachtjes kunnen aftellen dat opa en oma komen!

We hebben de planning van morgen samen doorgenomen en er staan 6 therapieën op! Bomvolle dag.. Maar dat gaat ons vast wel weer lukken.

Dag 252 Donderdag, 30-03-2017:

De dag begon grijs en regenachtig. Maar gelukkig was Geuko vrolijk en was de broeder al druk bezig om hem klaar te maken voor de eerste therapie. Ze hadden lol samen. Mooi om te zien. We gingen naar beneden voor de ergotherapie, toch een beetje bang weer en had niet zo veel zin. Het ging allemaal prima. Ze hebben een concentratie oefening gedaan. Samen tekenen - vormen en letters na tekenen en dat heeft hij 20 minuten volgehouden. De therapeut was verbaasd dat hij zich zo goed kon concentreren. Daarna konden we direct door naar de muziek therapie. In het begin van de therapie zingen ze altijd het 'Hallo' lied. Geuko mag een paar mensen opnoemen voor wie hij wil zingen. 'Für Jelmer, das ist mein freund' zegt Geuko dan. 'Und auch für opa en oma' 'Ja want.. (gaat hij verder in het NL) opa en oma komen hier naar toe, nog 8 nachtjes!' Gelukkig begreep de therapeut dat ook goed!

Ook hebben ze nog gezongen voor Iris en Jolijn. Al met al ging het heel goed en klonk het heel gezellig in het lokaal.

We konden even terug naar z'n plekje en de rest van zijn ontbijt eten met een spelletje op de iPad natuurlijk. De volgende therapie was de Ademtherapie. Ze geeft o.a. een ribmassage. Op de gang hoort mama ze dan 3x tellen tot 10. 1x Duits, 1x Nederlands en 1x Engels. Geuko hoor je er boven uit. Ook aan deze therapeut vertelde hij dat opa en oma komen. Ze snapte er niet veel van en begreep dat opa en oma vandaag kwamen. Pauze!

Snel lunchen en daarna naar de neuropsycholoog. Zoals afgesproken mocht Geuko zijn iPad mee zodat de psycholoog iets met mama kon bespreken (in het Engels want dat verstaat Geuko NOG niet zo goed). Vanaf maandag hebben we elke dag een afspraak met de psycholoog in de ochtend en gaan we samen met de toverdokter (= 1 van de afdelingsartsen, volgens Geuko kan hij toveren omdat hij zijn stoelslang gemaakt zou hebben...!?) starten met een nieuw traject: oefenen met de slang los! Plan van aanpak hebben we besproken en maandag zullen we dit met Geuko bespreken. Ontzettend spannend maar van de psycholoog moest mama dit zo min mogelijk laten merken. Tegelijkertijd ook dankbaar dat er serieus om gegaan wordt met Geuko zijn psychische problemen op dit vlak (in UMCG vonden ze het nodig en in Hamburg was er niemand beschikbaar) én fijn dat er een volgende stap gemaakt kan worden.

Voordat we vertrokken naar de therapie heeft de arts de machine nogmaals aangepast, weer een beetje minder volume. Dat gaan overigens prima. Het zijn kleine stapjes. Dokter vertelde wel dat dit niet na een uur gelijk te zien is of hij het goed aan kan. Het kan best zijn dat hem dit aan het einde v.d. dag uitput. Of dat zijn zuurstof in z'n bloed zakt. Daarom ook iets vaker bloedprikje. Maar het ging prima dus morgen doen er weer een stapje verder (terug dus op de machine).

We hadden nog 1 therapie, een combinatie: ergotherapie en fysiotherapie. Spannend maar

wel met zijn 2 favoriete therapeuten. Ze vertelden dat Geuko vanaf nu vaker deze therapie zal krijgen. Nemen ongeveer een uur de tijd en zal intensiever zijn. Uit de stoel. Op een mat of rol. De chef-arts vind dat Geuko hier aan toe is. Dus weer een nieuwe stap in de goede richting. Het was toch een beetje eng voor Geuko (want hij wilde dat mama mee ging) dus hij was erg boos en mama hoorde hem roepen en schreeuwen op de gang. Het is ook best jammer dat er geen foto's gemaakt worden nu v.d. therapieën (omdat mama op de gang zit!) Mama deelt zo graag de vorderingen met papa, de opa's en oma's en de rest v.d. familie.

Na 45 minuten werd Geuko terug gebracht. Het ging uiteindelijk heel goed. Koste hem veel energie, dat was duidelijk te zien. De dames hadden hem zijn sokken en schoenen uitgetrokken en daar was hij boos om geworden. Dat geschreeuw wat mama hoorde stelde eigenlijk niks voor. Met blote voeten heb je nou eenmaal meer grip.

De dag is voorbij gevlogen met zo'n volle planning. Moe geworden, zowel mama als Geuko. Maar ook tevreden over de dag! Geuko en mama hebben nog veel gepraat, ook over de beademing vertelde Geuko mama iets zinvols: 'Als de slang los kan dan mag ik toch naar huis mama?'

Dat klopt jongen. Je zag hem denken en denken. 'Dan moeten we dat dus weer gaan oefenen toch?' Hier begon hij helemaal zelf over. Mama heeft nog helemaal niks verteld over de plannen voor volgende week. De spirit lijkt er goed in te zitten momenteel bij Geuko. Bij mama ook, maar als Geuko daarna zegt: 'Ik wil wel graag naar huis, naar Winschoten, naar Gijs en papa en ook met Jelmer naar de Lidl'.

Tja dan schiet mama toch wel gelijk weer vol en wetend dat dát nog lang niet zo ver is. Morgen is het alweer vrijdag maar het weekend laat nog even op zich wachten want wij hebben morgen maar liefst weer 6 therapieën! Laatste therapie pas om 15.45 uur.

Dag 253 Vrijdag, 31-03-2017:

Geuko was een beetje aan het mopperen vanmorgen. Weer wakker moeten maken en dan moet je niet direct te veel van hem vragen. Net z'n papa. Beetje benauwd door veel slijm maar werd beter na de eerste inhalatie. Eerste therapie ging goed! Vojta. Geen gemopper. Onze buurjongen kreeg ook therapie in de ruimte naast Geuko dus mama en de buurvrouw (mama) konden even kletsen.

We hadden een korte pauze tot de volgende therapie om 10.30 uur. Terug naar zijn kamer en daar kwam de dokter en een leverancier van nekbrace.

Ze willen graag dat Geuko een nekbrace draagt tijdens de therapie (waar hij uit de stoel gaat). Iets meer stabiliteit maakt een therapie makkelijker. Voor Geuko maar ook voor de therapeut. Bij de ergotherapie ging ook alles goed. Gezien we nog veel therapieën te gaan hadden heeft ze geen oefeningen op de mat gedaan maar met beide handen een toren gemaakt van blokken. Dat vond Geuko heel leuk, hij wilde het zelfs laten zien aan de andere kinderen in het lokaal.

Daarna hadden we logopedie. Dat ging zo als altijd heel mooi. Op de gang hoort mama ze lachen, geluiden maken en zingen.

Tijd voor lunch en daarna naar school. Maar helaas er zat een briefje op de deur van de juf dat ze afwezig was. Onverwachts iets tussen gekomen. Helaas pindakaas, dus wij weer naar beneden. Geuko ging eventjes in bed voor een beetje rust.

Meneer van de nekbrace kwam terug om te passen. De slang moest even los, langer los dan comfortabel was voor Geuko. Meneer ging weer weg en Geuko klaagde over buikpijn. Mama moest hem uitzuigen, daar vroeg hij om en ineens ging het helemaal mis.

Zijn saturatie zakte met grote sprongen, Geuko in paniek, gezicht trok helemaal grijs en bleek

weg en het zweet gutste van zijn gezicht. Hij lag te spartelen in bed. Hij kreeg geen lucht en leek te stikken. De alarmbellen ging al af, eerste de gewone 'gele' maar ging al snel over in 'rood' die gaan wel eens vaker maar als de moeder dan ook nog eens op de noodknop drukt komen er van alle kanten verpleegkundigen en dokters aangerend. Omdat ze dan weten dat het menens is. Mama moest aan de kant en ze hebben gedaan wat moest om Geuko weer lucht te geven. Saturatie zakte naar een dieptepunt van 66, en dan is het echt goed mis. In eerste instantie dacht de dokter dat hij een klaplong had..... en de verpleegkundige vroeg of hij een noodoproep moest doen (wat hij daarmee bedoelde was mama niet duidelijk, er gebeurde ineens zo veel).

Gelukkig hoorde de dokter al snel weer lucht in beide longen stromen. Maar wel vol, vol, vol met slijm. En juist net vandaag waren we gestopt met 1 van de 2 types inhalaties. Verkeerde timing. Uiteindelijk hebben ze Geuko op de ballon beademd en na een paar flink uitzuigen, hoestmachine en kloppen op zijn rug en borstkas knapte het een beetje op. Inmiddels stond de kamer vol met hulptroepen.

Geuko moest plat blijven liggen en de dokter vroeg mama wat er daarvoor allemaal is gebeurd.

Was het, het passen van de brace? Was het de inhalatie? Komt het door het slijm?

Dokter had het nog over een luchtprop (?) in zijn long. Of..... Komt dit door het afbouwen van de machine? Bah... Toen de dokter dat zei werd mama bang. Nee toch? Dit is toch niet zijn grens? Dat kan toch niet waar zijn. De beademing is terug gezet naar de instellingen van vorige week.

Het waren paar mooie stapjes vooruit maar nu in 1 klap weer een grote stap terug. En of we maandag gaan starten met het nieuwe traject is nu nog maar afwachten.

We hebben al vaker gezegd... Als het een poosje goed gaat dan kunnen we bijna altijd rekening houden met een stap terug. En dit maakt ons elke keer weer, steeds banger om enthousiast te zijn over Geuko zijn vorderingen.

Rond 16.00 uur voelde Geuko zich goed genoeg om weer in de rolstoel te gaan.

We hadden 2 therapieën in de middag. Voor de 2e keer Vojta door een nieuwe therapeut. Op verzoek van de dokter is de therapeut bij ons gekomen en heeft Geuko een hele andere vojta therapie gegeven dan we gewend zijn. Hij heeft ontzettend veel uitgelegd. Ook over wat hij wel en niet voelde in Geuko zijn spieren. Bijzonder om de reflexen te zien.

Daarna zouden we nog muziektherapie hebben in een groep. Deze therapie hebben we geschraapt. Leek ons beter voor Geuko.

De middag/avond verliep redelijk. Dokter en verpleegkundige kwamen vaak even langs. Geuko voelde zich goed zei hij zelf. Zijn saturatie bleef goed en aan hem was niks geks meer te merken.

Mama is erg geschrokken. We wilden zo graag deze fijne week goed afsluiten.

Hopelijk gaan we een goed weekend tegemoet en zullen we ons opnieuw moeten opladen voor de nieuwe week.

Dag 254 Zaterdag, 01-04-2017:

Geuko heeft een goede nacht gehad. Geen bijzonderheden. 1 van de stoere broeders was al druk bezig bij Geuko en ze waren flink aan het ouwehoeren. Mama heeft het overgenomen van de broeder op verzoek van Geuko. We hebben alles rustig aan gedaan. Het was immers weekend! We hebben lekker veel geknuffeld gepraat en gespeeld.

Na de lunch eventjes in bed en Geuko moest nog even gewogen worden. Op de 1 of andere

manier gaat dat hier altijd heel stuntelig. Er is nog geen 1 verpleegkundige geweest die het in 1x goed doet. Geuko en mama hadden daar op voorhand al lol om.

Wij wegen Geuko altijd in een liggende weeglift. Dus niet in een zittende weeglift en ook niet op een weegstoel. Als de verpleegkundige dan uiteindelijk de juiste weeglift heeft moet ze daar ook nog de juiste mat bij hebben. Dus eentje waarin Geuko kan liggen en niet in gaat zitten.

We hebben ze lekker laten puzzelen en uiteindelijk heeft mama ze geholpen. Ondertussen lachte Geuko ze gewoon keihard uit. Oepsss.... En dan komt nog de vraag, hoe gaat dat ding aan? Blijkt ook nog dat ze niet weten dat je eerst de mat moet wegen..... kortom een hoop lol. De eerste keer wegen: 14,6 kg. Ja hoor, geloof je dat zelf? Op mama's verzoek nog een keer wegen: 17,6 kg. Dat klinkt beter. Derde keer wegen: hetzelfde. Nog een paar kilo te gaan om weer op gewicht te zijn.

Na de rust en de inhalaties zijn we naar buiten gegaan. Mama toch een beetje huiverig dus we zijn niet te ver weg gegaan. Helemaal toen Geuko zei dat er een kikker zat (slijm om uit te zuigen) zijn we toch maar terug naar binnen gegaan.

Moet er toch niet aan denken dat er verder weg zijn en het gaat weer mis.

Geuko een ijsje en mama lekker kopje koffie en terug naar z'n kamer.

Rest v.d. middag en avond verliep prima. Geuko heeft al grote plannen voor 'Als opa en oma hier zijn dan.....'

Geuko lijkt weer helemaal opgeknapt na gisteren. Morgen doen we nog zo'n rustige dag en kunnen we maandag weer opnieuw er tegen aan!

Dag 255 Zondag, 02-04-2017:

Een rustige gezellige zondag hebben we achter de rug. Gisteren is mama naar de Rewe gelopen en heeft een pizza voor Geuko gekocht. Omdat hij daar zoouooooooooou'n zin in had. En jawel als lunch heeft hij 3/4 pizza opgegeten en wilde de rest bewaren voor later die dag. Geuko voelde zich prima vandaag, het is nog 4 nachtjes voordat opa en oma komen. Wat hij kijkt daar naar uit zeg en mama ook! Eindelijk weer eens visite, die ook nog eens mama een beetje kunnen helpen met de verzorging van Geuko. Hij vraagt zich ook de meest gekke dingen af 'Trekt opa ook een overhemd aan? Dan wil ik dat ook mama'.

Geuko wilde vandaag niet (ondanks het prachtige weer) naar buiten. 'De zon is te fel' was het antwoord. Mama moest er eigenlijk wel om lachen. Het maakte ook niet uit. Geuko mocht zelf kiezen wat we gingen doen vandaag. De week is al druk genoeg.

Aan het einde van de middag kwam de toverdokter langs en vertelde dat we tóch gaan starten morgen met ons plannetje (met de neuropsycholoog en de slang los) Geuko lijkt weer helemaal bijgekomen van vrijdag en we komen er toch niet achter waar door het kwam dat het ineens zo slecht ging.

Spannend maar ook fijn dat ze het wel aandurven. Ook zullen we morgen opnieuw beginnen met afbouwen.

Op de planning voor morgen staan 4 therapieën en wij zijn er weer helemaal klaar voor!

Dag 256 Maandag, 03-04-2017:

Nieuwe week begon prima! In de ochtend is Geuko altijd beetje mopperig. Ook wel logisch want als je net je ogen open hebt en er moet van alles (wassen, aankleden, medicijnen, inhalatie, ontbijten, canuleverzorging) dan is het ook wel logisch. Hij heeft het niet van een vreemde.

Om 09.45 uur hadden we combi-therapie Ergo en Fysio. Bijna 45 minuten flink gesport. Omdat

hij behoorlijk gezweet heeft, heeft de therapeut de dokter gebeld en hij wilde toch weer een vingerprikje doen. Gelukkig was alles goed en kwam het zweten waarschijnlijk van de inspanning en niet omdat hij benauwd werd.

Geuko was lekker vrolijk. Om 10.45 uur hadden wel een afspraak met de neuropsycholoog. Samen met Paul kwam ze bij ons om te gaan oefenen met de slang los. Paul heeft uitgelegd dat hij zelf ook een canule gehad heeft en na lang trainen kon de slang steeds een beetje langer los. 'En dan kan ik naar huis' zei Geuko ineens.

Heel goed, we hadden zijn aandacht. Geuko kreeg een 'stopknop' daar mocht hij op drukken zodra de slang terug moest. Ook al was dit na 3 seconden... zodra hij drukt doen wij de slang terug. Geuko heeft hierin de leiding. Geuko was het er totaal niet mee eens. Maar toch hebben we door gepakt. Boos en tranen en na (10 seconden?) een paar tellen drukte Geuko op de knop. Ook al was het nog korter dan tijdens het afzuigen of aankleden.... Mama zag een heel ander trots gezichtje na afloop! Samen met de neuropsycholoog en Paul hebben we er over gepraat. Wij trots en Geuko ook. Morgen opnieuw. Ook hebben we de monsterkaartjes gepakt en Geuko mocht een kaartje kiezen voor mama.

Volgens Geuko voelt mama zich bang. Na de vraag waarom: 'Omdat mama bang is dat ik nog niet naar huis kan'. Inmiddels was mama in tranen en ging de neuropsycholoog verder met Geuko.

Wat is het toch een slimme jongen. Ondanks dat we er zo weinig mogelijk druk op leggen beseft hij heel goed blijkbaar dat 'de slang' een belangrijk hoofdstuk is.

Daarna was het tijd voor de muziektherapie. Zonder problemen gaat hij daar heen. Aan de therapeut heeft hij verteld dat opa en oma komen. Hij wilde ook graag voor opa en oma het Hallo lied zingen.

Op de terug weg naar zijn plekje terug zijn we eerst eten gaan halen voor mama uit de kantine. Hier was mama nog niet eerder met Geuko geweest. In de kliniek eten ze 's middags een warme maaltijd. Omdat mama daar geen zin aan heeft (de maaltijden vaak erg vet zijn) neemt mama altijd een salade. Dat leek Geuko ook wel lekker dus extra komkommertjes erbij voor Geuko.

Mama heeft Geuko eerst terug in bed gelegd. Want de canule moest gewisseld worden. Twee verpleegkundigen deden dit en mama hoeft niet te helpen. Ja? helpen met Geuko zijn hand vast houden want het blijft altijd een vervelende handeling voor Geuko. Maar het ging prima. Wissel zonder problemen. Daarna lekker lunchen en tijd voor rust en de iPad. Om 14.30 uur hadden we de laatste therapie, ademgymnastiek. Hij kreeg weer een beetje yoga en massage. Ging allemaal prima. Gemopper over de stoelslang? Vandaag geen 1x gehoord.

De dokter vertelde dat Geuko een ander ontbijt mag kiezen omdat zijn gewicht niet verder zakt. Hij krijgt al paar maanden nutripudding. Dit is elke ochtend een strijd om het er in te krijgen. Want het is gewoon echt heel vies. Volgens de dokter heeft hij het niet meer nodig en is het meer bedoelt voor kleinere kindjes. Geuko werd helemaal blij toen hij dat hoorde.

Komende dagen zullen we dus gaan kijken wat hij het beste kan ontbijten.

De namiddag en avond verliepen prima. Mama en Geuko hebben nog veel gepraat over Paul en de slang. De start was goed... reuze benieuwd hoe het de rest v.d. week gaat.

Morgen : volle dag! Kom maar op!

Dag 257 Dinsdag, 04-04-2017:

Vanmorgen om 09.00 uur de eerste therapie. Althans dat stond op onze planning. Geuko was al gewassen en aangekleed en mama heeft het ontbijt en de medicijnen gegeven.

Geuko en mama zijn naar beneden gegaan maar er hing een briefje op de deur van de

logopedist. Afwezig. Getsi, waarom wordt ons dat niet verteld hadden we een beetje rustiger aan kunnen doen. Wij weer terug naar boven en gevraagd of er misschien een nieuwe planning is. Een andere logopedist zou het overnemen om 09.30 uur. Ook prima. Een nieuw gezicht vind Geuko nog best eng maar de logopedist zei dat we mama niet nodig hebben en ze nam Geuko mee. Het ging heel goed.

Daarna hadden wel eventjes pauze en om 10.30 uur kwamen de neuropsycholoog en Paul weer op visite bij ons. Geuko heeft eerst weer gepraat met Paul en ze hebben samen afgesproken dat hij 3x zonder slang gaat proberen. Dus Geuko kreeg de stopknop weer en 3x drukte hij vrij snel maar.... langer dan gisteren en zonder tranen en zonder stress. Super knap, dat vond hij zelf ook! Voor morgen heeft hij een deal gesloten met Paul. Paul vroeg: 'Kun jij morgen 4x Geuko?' Waarop Geuko zei: 'Nee ik kan wel 5x!!!'

Klinkt goed! Daarna werden we beneden verwacht bij de ergotherapeut voor een gesprekje over een soort tape/brace voor Geuko z'n rechterschouder. Die is namelijk ontzettend slap en zit totaal geen kracht in. Omdat hij nu steeds vaker uit de stoel getild wordt en meer sport krijgt zijn de therapeuten bang dat z'n schouder uit de kom gaat. Hierover krijgen we nog meer info wat precies de bedoeling is.

Daarna gingen we lunch ophalen voor mama. Maar omdat Geuko gisteren de salade van mama grotendeels opgegeten heeft wilde Geuko nu zelf een bordje met salade.

Na de lunch, geen tijd om te rusten naar Vojta. Omdat we een behoorlijke volle dag hadden begon mama te merken aan Geuko dat hij moe werd en chagrijnig. Gelukkig ging de therapie goed en konden we daarna door naar de muziek therapie. Daar was alles eerst NEE, NEE, NEE maar toen hij met zijn voet piano mocht spelen met de therapeut was het helemaal klaar. Hij deed zo leuk mee vertelde de therapeut. Blijft jammer dat mama er niks van mag zien voor en fotootje bijvoorbeeld.

We konden voor een korte break eventjes terug naar zijn plek. We hadden nog 1 afspraak. Leverancier van de elektrische rolstoel! Alle papieren zijn nu in orde en mama heeft samen met de ergotherapeut alle onderdelen besteld die nodig zijn voor Geuko. Toen Geuko mocht kiezen welke kleur de zitting moet zijn? Blauw! We zijn bijna 30 minuten bezig geweest en Geuko heeft al die tijd geen kik gegeven. Hij was heel blij dat zijn elektrische rolstoel terug is en straks helemaal zijn eigen is. En mama krijgt een afstandsbediening voor het geval dat Geuko even niet luistert.

Rond 16.00 uur waren we eindelijk klaar met de therapieën. Wij waren er beide flauw van. Moe van de dag. Wij hebben ons een ijsje en kopje koffie gekocht.

IPad aan, thee en chippies. Daar waren we echt aan toe.

Toen Geuko in bed lag vroeg hij over hoeveel nachtjes opa en oma komen... Nog 3 nachtjes slapen. 'Ik ben nu al zenuwachtig' zegt hij dan. Morgen wederom een volle dag. Zes therapieën!

Dag 258 Woensdag, 05-04-2017:

Vanmorgen had Geuko al grote lol met de verpleegkundige. Eerste indruk van haar (paar week geleden) was niet zo best maar uiteindelijk is het een hele leuke vrouw die ook punten scoort bij Geuko. Het was weer weeg-dag en dat hebben we gelijk maar gedaan. Een beetje aangekomen! Yes.

Om 09.00 uur Vojta. Onze kanjer deed heel goed mee ondanks dat hij deze therapeut niet zo aardig vind. Ze zegt ook maar weinig tegen Geuko en mama.

Daarna weer richting zijn plekje voor de volgende afspraak met de neuropsycholoog en Paul. Zoals afgesproken met Paul hebben we 5 keer !!!! de slang los gehad. Zonder tranen zonder

stress. Met als record: 20 seconden! In drie dagen gaat het steeds beter. Nu zijn wij er allemaal van overtuigd dat Geuko echt meer kan en veel langer zonder slang kan.. Het probleem zit echt in zijn hoofd. De angst voor ademnood is zo groot. Dat is erg lastig om vanaf te komen. Mama wil veel sneller en vind dit een moeilijk onderwerp. Het lijkt nog helemaal niks voor te stellen: 20 seconden.... Maar voor Geuko zijn dit wel goede stapjes.

Om 11.30 uur werden we boven verwacht voor school! Gelukkig was de juf weer aanwezig. Ze hebben weer oefeningen op de computer gedaan en daarna 'zoek de verschillen'. Geuko deed de eerste 15 minuten prima mee maar was daarna snel afgeleid en moe. Toe aan een lunchbreak.

Echt tijd om te rusten hadden we niet. Want we hadden nog 2 therapieën achter elkaar. Eerst de ademtherapie en daarna rolligruppe. Geuko is in zijn elektrische rolstoel naar de ademtherapie gegaan en daarna rolligruppe. We moesten nog even wachten op de gang en toen werd Geuko toch weer wat onrustig en wilde terug naar zijn plek. Beetje bang waarschijnlijk. Er waren nog 4 andere kinderen in rolstoel en al snel vermaakt Geuko zich prima. De therapeut nam de kinderen mee. Zonder mopperen ging Geuko ook mee. Mama keek ze na en de therapeut deed nog een duim om hoog maar mama. Hij zal wel denken... weer zo'n ongeruste moeder.

Het blijft moeilijk om Geuko te zien in zijn elektrische rolstoel. Diep van binnen doet het pijn. Maar als je ziet hoe hij trots hij rond rijdt en goed mee kan komen met de andere kinderen dan voelt het toch ook weer goed. Halverwege kwam 1 van de therapeuten naar buiten en vroeg: 'Bent u de moeder van Geuko?' Ja wat is er!! Mama schrok zich een hoedje. De monitor bleef alarmeren op zwak signaal. En weet je hoe dat kwam? Meneer had het zo onwijs naar zijn zin dat hij druk aan het bewegen was met zijn benen, voeten en tenen! (De sensor zit op zijn teen). Het leek net een wilde stier, helemaal rood en druk. Mama heeft laten zien aan de therapeut hoe hij het alarm kan pauzeren en de therapie ging verder. Na ruim 45 minuten kwamen de kinderen terug rollen en 1 grote big smile op Geuko zijn gezicht.

Hij had de smaak goed te pakken want hij wilde nog niet terug naar zijn plek. Rondjes door de kliniek wilde hij. Prima... we hebben alle etages gehad. Door alle gangen en overal even kijken. En vooral iedereen begroeten met 'Hallo'. Valt op dat de meeste therapeuten Geuko inmiddels ook wel kennen.

Na ongeveer een uur vroeg Geuko om een ijsje. Nou vooruit en toen maar terug naar zijn plek. Even in bed voor de rolstoel wissel en daarna lekker samen gamen!

Geuko had een hele goede dag. Bij alles wat we deden en waar we waren zei hij: 'Dit wil ik ook aan opa en oma laten zien!'. Jaha het is nog maar 2 nachtjes. Nadat we opa en oma ook nog gezien hebben via Skype kon hij helemaal over niks anders meer praten.

De avond verliep prima. Geuko heeft inmiddels al een vriendin tussen de verpleegkundigen hier. Er is namelijk maar 1 verpleegkundige waarvan de televisie aan mag als mama al weg is... Wat een mazzel dat ze er vanavond ook was.

Het was een geheimpje zei Geuko want mama mocht dat niet weten. Aha lekker zo'n geheimpje.

Gelukkig is mama daar een stuk gemakkelijker in geworden en ga ervan uit dat ze zich wel redden met Geuko. En andersom ook, dat Geuko zich prima red met de verpleegkundigen. Morgen weer veel therapieën maar gelukkig meer tijd tussendoor.

Dag 259 Donderdag, 06-04-2017:

Geuko heeft niet zo goed geslapen afgelopen nacht. Hij was vroeg wakker en wilde om 04.00 uur televisie kijken. Na even door vragen door mama vanmorgen kwamen we er achter wat er

aan de hand was 'Ik ben een beetje zenuwachtig voor opa en oma'.

Aaah lieve schat toch, dan vandaag maar beetje tussendoor rust.

Verder was hij vrolijk want zijn favoriete verpleegkundige was er en had al grote lol samen met hem.

De eerste therapie was Ademgymnastiek. Ging prima. Op de gang hoorde ik de oefeningen die ze doen. Geuko moet bijvoorbeeld de letter oooooooooo zo lang mogelijk zeggen en de therapeut trilt/masseert ondertussen zijn borstkas en diafragma. Het klinkt wel grappig op de gang.

Daarna weer de neuropsycholoog en Paul op visite. De afspraak was.... 5x de slang los en tot 22 seconden. Maar..... Geuko heeft het (met behulp van een leuke app) 3x één minuut volgehouden! Één minuut..! Van 2 seconden en tranen op maandag naar 1 minuut op donderdag. Trots, trots, ontzettend trots.

We waren de tijd een beetje vergeten en moesten ons ineens erg haasten voor de volgende therapie: logopedie. Bij een andere therapeut die we al eens eerder gehad hebben. Toen ze Geuko terug kwam brengen vertelde ze dat het heel, heel goed ging en dat ze Geuko een echte schat vind. Geuko straalde er van.

We hadden vandaag gelukkig wel echt even een lunch + pauze. Even lekker in bed, beetje eten en visite van de clini-clowns. Wat is dat toch elke keer een feest!

Om 13.30 uur hadden we weer een combi therapie waar Geuko erg tegen op keek: muziek en gymnastiek. Vorige keer ging het daar niet helemaal lekker en werd hij na afloop erg benauwd. Maar.... Gelukkig ging het deze keer heel goed! Mama hoorde op de gang de therapeuten lachen. Geuko vertelde na afloop dat het deze keer echt wel leuk was!

We moesten snel naar boven om van rolstoel te wisselen. We hadden namelijk nog een keer weer rolligrupe. Deze keer van onze vaste fysiotherapeut dus Geuko keek er wel naar uit. Hij sjeesde voor mama aan richting de lift. Door z'n enthousiasme is hij soms nog erg onvoorzichtig en moet mama goed blijven opletten. Het is nog niet 100% vertrouwd en er moet iemand een oogje in het zeil houden. Hij ging met de andere kinderen de gymzaal binnen en na 20 minuten kwam de therapeut naar mama toe. 'Kom je even mee, Geuko zegt dat hij niet genoeg lucht krijgt'. Weer schrok mama maar.... Dit was een gevalletje Geuko-kleuter-actie. Saturatie van 100, machine gaf geen gekke dingen aan. Canule zat goed. Hij was er gewoon flauw van.

Nog even doorgezet en na afloop zei Geuko dat hij eigenlijk erg moe was. Ook logisch na een slechte nacht, einde van de dag en we moeten niet vergeten dat het rijden in de elektrische rolstoel ook veel van hem vraagt.

We reden rustig terug naar zijn plekje maar Geuko wilde nog even verder rond rijden. Overal een beetje buurten zeg maar. Het was al snel 17.00 uur en Geuko heeft zijn hele bord leeg gegeten en daarna samen met mama ook nog een broodmaaltijd gehad. Het ging goed met Geuko vandaag maar was absoluut te merken dat hij moe was.

En morgen is het dan zo ver... opa en oma komen. We hebben daarvoor aan ook best een drukke planning met 5 therapieën.

We kijken er naar uit en duimen voor een goede reis opa en oma!

Dag 260 Vrijdag, 07-04-2017:

Afgelopen nacht heeft Geuko beter geslapen. Hij was behoorlijk dwars en wilde maar weinig van de verpleegkundige aannemen. Gelukkig kennen we deze verpleegkundige goed dus ze pakte flink door. Dat moest ook wel want de eerste therapie was al om 09.00 uur. Vojta,

behoorlijk intensief maar ging goed.

De neuropsycholoog was afwezig dus de afspraak met Paul ging niet door. We hadden pas om 11.30 uur de volgende therapie dus we konden even rustig aan doen. Geuko raakte maar niet uitgepraat over opa en oma. 'Hoe laat is het nu? Hoe laat komen opa en oma? Hoelang nog?' Na de ademtherapie een snelle lunch en door naar school. De juf was er gelukkig wel weer. Geuko was best zenuwachtig en van de juf mocht mama mee gaan naar binnen. Weer op de computer oefeningen gedaan. Na 1x uitleggen snapt Geuko alles.

Heel kort konden we even naar Geuko zijn plek want voor de volgende therapie moesten we naar de 1e etage: fysiotherapie. Oefeningen gedaan op de therapiebank. Geuko doet goed mee maar praat aan 1 stuk door over opa en oma. Hij kon zich niet zo best meer concentreren. Gelukkig hebben de therapeuten genoeg ervaring en heel veel geduld.

Nog 1 therapie te gaan. Waar Geuko behoorlijk zenuwachtig van werd. Muziektherapie in de groep. Met nog 6 kinderen. Toen we stonden te wachten op de gang leek het alsof de knop elk moment kon om gaan want hij begon erg onrustig te worden. 'Mama ik wil terug, ik wil mijn bed slang, mama moet bij me blijven'. Mama probeerde Geuko beetje rustig te houden en gelukkig ging het lokaal open en de therapeut zag Geuko zijn gezichtje. 'Bis später mama' zei de therapeut en nam Geuko gauw mee.

Het ging perfect! Mama hoorde Geuko er boven uit. Hij was dol enthousiast toen ze klaar waren... omdat het heel goed ging en omdat het nu wel heel dichtbij kwam dat opa en oma zouden komen! We zijn even terug gegaan naar zijn plekje maar als snel kregen we het berichtje van oma dat ze er bijna waren.

Geuko en mama naar buiten en voor bij de weg wilde Geuko wachten op de rode fiat.

En ja hoor... in de verte kwamen ze aan. Geuko zat heen en weer te schudden in de stoel. Wat fijn, daar zijn ze!!!! Met een kofferbak vol aan cadeautjes en boodschappen.

Nadat we opa en oma een korte rondleiding hebben gegeven door de kliniek was het al snel tijd om opa alles op de iPad te laten zien. De namiddag en avond vloog om. We hebben nog niet eens alle cadeautjes uitgepakt.

We hebben samen gegeten en samen de verzorging van Geuko gedaan. Wat genoot Geuko ervan. Opa en oma hebben Geuko voorgelezen en nu maar hopen dat die stoere vent een beetje in slaap kan komen na zo'n volle en spannende dag.

Morgen gaat Geuko vast een uitgebreide rondleiding geven aan opa en oma. We maken er een mooie dag van.

Dag 261 Zaterdag, 08-04-2017:

Geuko had de hele nacht doorgeslapen gelukkig en was lekker vrolijk vanmorgen. De verpleegkundige was al druk bezig en we zijn lekker rustig aan begonnen met de iPad en bed. Opa en oma kwamen na hun ontbijt in het hotel naar ons toe.

En het feest kon opnieuw beginnen. Eerst even koffie en daarna heeft Geuko een rondleiding gegeven door de kliniek. We hebben alle etages gehad. Geuko heeft verteld vol trots waar alle therapieën zijn. Na de lunch even rust, even in bed en samen met opa spelletjes doen op de iPad.

Toen moest Geuko natuurlijk nog alles buiten laten zien. Dus jas aan en naar buiten. We hebben bij de dieren gekeken en een rondje om de kliniek gelopen.

Geuko was er snel flauw van dus we zijn terug gegaan naar zijn plekje en het was tijd voor thee, paaseitjes en chipjes. Geuko genoot van de aandacht van opa en oma. Eerst met opa op de iPad en daarna spelen met oma (met de lidl kassa, zijn auto's, het postkantoor) De tijd vloog om.

Na het avondeten moesten opa en oma Geuko verzorgen (zei Geuko) 'Mama hoeft niks te doen'.

Opa en oma kunnen het heel goed en Geuko was een dikke, dikke, dikke boef. Wat een plezier samen. En mama keek toe en genoot er van. Mama hoefde ook niet voor te lezen want dat mochten opa en oma weer doen.

Wat een heerlijke dag. Ontzettend gezellig samen.

Morgen maken we weer een feestje.... En daarna gaan opa en oma weer naar huis.

Dag 262 Zondag, 09-04-2017:

De verpleegkundige vertelde dat Geuko goed had geslapen, Geuko zelf zei van niet. Hij was de hele nacht wakker en had de hele nacht tv gekeken.. Wij gaan er maar van uit dan het verhaal van de verpleegkundige klopt.

Rond koffie tijd kwamen opa en oma weer! Er waren nog meer cadeautjes om uit te pakken.

Gezellig samen met opa en oma even op de iPad en daarna gespeeld met lego.

Met de zonnebril van opa op zijn neus wilde hij wel naar buiten. Het was ontzettend mooi weer maar erg felle zon voor Geuko. Geuko houdt niet van zon in zijn ogen, zijn rolstoel is een beetje gekanteld naar achter dus zijn reactie is best logisch.

We hebben nog gezellig gewandeld en daarna zijn we samen gaan lunchen.

Geuko eventjes in bed en opa en oma zijn vertrokken. Weer afscheid nemen is niet leuk. Het was erg gezellig en fijn samen. We hebben echt genoten.

We hebben onze traantjes gedroogd en zijn lekker samen gaan knutselen met onze nieuwe spulletjes, spelen en iPad en de middag vloog om. Ondertussen lekker chipjes en chocolade gegeten.

Lekker samen onze avondmaaltijd gegeten en op tijd in bed. We gaan er weer tegen aan morgen.

Dag 263 Maandag, 10-04-2017:

Na zo'n gezellig weekend begon deze maandag best zwaar. Geuko en mama moesten een beetje op gang komen. We kregen ook gelijk een drukke planning voor de kiezen met de therapieën vlot achter elkaar aan.

We begonnen met de neuropsycholoog en Paul. Na 3 dagen niet te hebben geoefend met de slang deed Geuko nu ineens 2 minuten! Vorige week maandag was dat nog 2 seconden. Het viel Geuko best zwaar en begon te huilen bij de 5e en laatste poging. Dat lukte niet meer. Dan maar een sticker voor die 2 minuten. Ontzettend knap. Daarna aan 1 stuk, logopedie, ergotherapie, snelle lunch, fysiotherapie en muziektherapie in de groep.

We vlogen van de ene etage naar de andere. Gelukkig gingen de therapieën na de lunch een stuk beter en gezelliger. Helemaal de muziektherapie in de groep vind Geuko erg leuk. Mama zit te wachten op de gang en hoorde Geuko er boven uit! Ze zongen een liedje over boerderijdieren en Geuko had zijn doekoe mee (zijn knuffel koe) Hij moest steeds Boooooe roepen. Mooi man.

Om 15.30 uur waren we eindelijk klaar met de therapieën. Daar waren we beide erg blij mee. Zere schouders en rug van het tillen.

Geuko wilde graag iets voor mama kopen... 'Mama eerst een kopje koffie? En dan kies ik iets leuks uit voor jou'.

Die lieve knul, hij vond het ook maar raar dat mama jarig is nu we in Brandenburg zijn.

We hebben ons een ijsje gekocht en zijn lekker samen gaan spelen. Met de verpleegkundige hadden we gisteren al afgesproken om Geuko te douchen. Vorige keer was niet zo'n succes maar nu..... De kraan mocht niet weer uit van Geuko. Hij lag heerlijk te genieten van de warme kraan en had grote lol met de verpleegkundige. Ondertussen had hij ons ook nog eens nat gespetterd. De planning voor morgen was nog niet klaar. Dus dat is nog een verrassing.

Dag 264 Dinsdag, 11-04-2017:

De dag begon goed. De verpleegkundige zei dat Geuko goed had geslapen en wilde alles klaar hebben voordat mama kwam. Bijna gelukt, ze waren nog net met het ontbijt bezig. Er stond ons een drukke dag te wachten: 7 therapieën.

We begonnen met Vojta, gevolgd door ergotherapie daarna even een pauze en de neuropsycholoog kwam weer langs met Paul.

Geuko had geen zin in oefenen met de slang en maakte er een grote poppenkast van. We hadden 1x geoefend, 1 minuut en 15 seconden. Hij maakte zich zo druk en boos dat het helemaal niet goed ging. De psycholoog vertelde dat 'zijn patroon' naar verwachting ging. Paar keer goed, dan is alles nog leuk en nieuw en nu wat minder. 'Positief blijven mama' zei ze. Morgen vast stuk beter...

Na de lunch mocht mama weer heen en weer racen en Geuko in en uit en in en uit en in en uit de stoel tillen.

Muziektherapie gecombineerd met fysiotherapie, ademtherapie, logopedie en tot slot nog eens ergotherapie.

Geuko zei zelf al: 'Ik heb een nein-tag mama'. Dat was duidelijk te merken. Het ging allemaal niet zo als we gewend zijn. In de middag ging het beetje beter, want hij keek erg uit naar de laatste therapeut van de ergo, zijn favoriet en daarna waren we lekker klaar met alles.

Pittige dagen zo met veel therapieën maar.... Dit is beter dan stil staan. Want dat willen we niet. We moeten vooruit. En waarschijnlijk heeft het te maken met de paasdagen die er aan komen. Dan zal het wel iets rustiger zijn.

Geuko was moe maar het ging prima in de namiddag. Gezellig gespeeld en lekker gegeten. Hij verteld aan alle therapeuten en verpleegkundigen dat papa komt. 'Ja-ha mein papa aus Holland'.

Vier therapieën op de planning voor morgen en we zijn uitgenodigd voor het paasfeest. Groot paasvuur, bbq en muziek op de speelplaats. Daar gaan we natuurlijk ook even kijken.

Dag 265 Woensdag 12-04-2017:

De verpleegkundige (broeder Sascha) had het goed voor elkaar vanmorgen. De verpleegkundigen hadden de opdracht gekregen om vanaf nu Geuko helemaal klaar te hebben voordat mama komt. (Mits er geen noodgevallen zijn). Geuko lag dvd te kijken. Aangekleed en wel. En Sascha zat naast hem ook mee te kijken en Geuko nam net de laatste hap van zijn ontbijt.

Vandaag 4 therapieën en die gingen allemaal heel goed! Stuk beter dan gisteren en we hadden ook veel meer tijd voor rust.

We begonnen met ademgymnastiek. Op de gang hoorde mama 'Noch 2 nächte und dann kommt mein papa aus Holland.'

De volgende therapie was een combitherapie: neuropsycholoog en logopedie. Mama vond dit een beetje een gekke combi maar de neuropsycholoog had aangegeven bij de arts dat het voor Geuko een behoorlijke issue is dat hij NIET kan praten als de slang los is. Het lijkt er zelfs op dat hij het niet-praten erger vindt dan het zelf-ademen. Daarom was de logopedist erbij want de arts zegt dat Geuko wel degelijk kan praten zonder slang, maar vindt het nog te vroeg om te proberen met een spreekdop. (= een dop die je op de canule zet, als de slang los is, zodat deze afgesloten is, er komt dan dus geen lucht meer door, Geuko moet dan proberen adem te halen via zijn mond/neus, de arts vindt dit een te grote stap omdat Geuko nu al sinds augustus gewend is om via de canule te ademen) We hebben een stuk of 10 keer de slang los gehaald en het ging prima. Het ging deze keer niet om hoe lang maar om te proberen te praten (of geluiden te maken) als de slang los is.

We zagen aan Geuko dat hij echt kracht zette en dat het hem ontzettend veel moeite kost om te gaan praten. We hebben zijn stem dan ook nog niet gehoord. Hij had het wel plezier in want beatboxen en prrrrrrr lukte wel. Omdat de spreekdop dus nog niet kan heeft de logopedist wel geprobeerd met een doekje. Door een doekje tegen de ingang van de canule te houden kan Geuko een beetje wennen aan het gevoel want dan is het niet helemaal afgesloten. Het ging in ieder geval stuk beter dan gisteren en zijn weer op de goede weg. De logopedist zal vanaf nu ook deze oefeningen met Geuko blijven doen. Duimen, duimen, duimen dat er uiteindelijk toch geluid uit komt wat voor Geuko ontzettend motiverend zou zijn.

Daarna hadden we alle tijd voor de lunch en even een rust momentje in bed.

In de ochtend kwamen de artsen nog langs voor de wekelijkse visite. Geen bijzonderheden.

Wel vond de chef-arts onze moestuin heel interessant. 'Hoe kom je daar aan?'.

Geuko: 'Dat is van de appie, hebben we van tante Alberta en oma gekregen'. Dat begreep de arts niet helemaal maar hij kon er wel om lachen.

We hadden nog 2 therapieën. Eerst ergotherapie, hij verheugd zich elke keer weer op de therapeut, Annika. Hij praat constant over haar en moppert ook geen moment tijdens de therapie. Mooi om te zien. Hij mocht kiezen waarmee ze gingen oefenen en mama hoort Geuko zeggen toen ze weg liepen het lokaal in: 'Mit lego bitte'.

Daarna nog Vojta en dat ging prima. De hele 30 minuten op de buik gelegen en een flinke behandeling gehad. Dikke rode wangen en een zweet koppie! Goede therapie dus.

Toen mama vroeg aan het einde van de therapie wat we nog meer hadden? 'Wir sind fertig!' zegt Geuko dan.

Vanaf 16.00 uur was het paasfeest. Natuurlijk zijn wij ook even naar buiten geweest. Beetje regen en veel wind. Echt iets voor Geuko (not!). Het begon steeds harder te regenen en we zijn maar weer naar binnen gegaan.

Het feest en het paasvuur zijn echt in het water gevallen.

Geuko heeft daarna lekker gegeten en voelde zich prima maar was erg moe.

Geuko kijkt tegenwoordig nog een dvd als mama naar boven gaat. Eerst mocht dat alleen van 1 verpleegkundige maar zei Geuko: 'Als ik het vraag en dan BITTE er achter aan zeg dan doen ze dan gewoon hoor'.

Een verpleegkundige heeft Geuko verteld dat BITTE een toverwoord is en dat hij daarmee heel veel voor elkaar krijgt... Dat blijkt maar weer.

Dag 266 Donderdag, 13-04-2017:

We hebben een goede dag gehad. De eerste therapie werd vlak voor tijd gecancelled omdat de therapeut niet op tijd aanwezig kon zijn. Wel jammer want dit was muziektherapie.

We konden dus nog rustig aan doen en Geuko was lekker vrolijk.

We hadden nog 4 therapieën. We begonnen met de rolligrupe. Geuko had er veel zin aan en het ging heel goed. In de sportzaal moesten ze de gekleurde lijnen op de grond volgen en ze hebben met de ballen gespeeld.

Het was al weer eventjes geleden dat Geuko in de elektrische rolstoel heeft gezeten omdat hij daar erg scheef in zit. De stoel geeft nog niet de juiste ondersteuning waardoor zijn ruggengraat een S vorm gaat krijgen. Alle onderdelen zijn 2 week geleden al besteld maar omdat dit via de verzekering moet duurt het ontzettend lang.

Ondanks dat... vond hij het wel super leuk.

Daarna op zijn plekje de rolstoel wisselen en tijd voor de neuropsycholoog. Geuko deed 1x 1 minuut 20 zonder de slang en daarna (zonder timer) een spelletje met de neuropsycholoog. Was ruim 2 minuten. Ging best goed.

Na de lunch Vojta en daarna nog 1 therapie te gaan: fysiotherapie en ergotherapie combi. Geuko zei van te voren al dat hij moe was en mama hoorde Geuko op de gang heel boos zijn. De therapeuten vertelden dat het best goed ging maar dat Geuko erg 'bokkig' was. Dat zal, dacht mama maar Geuko zijn gezicht liet toch echt iets anders zien. Hij was erg benauwd en vol slijm. Saturatie zakte snel toen we op weg gingen naar zijn plek. Mama was er waarschijnlijk op tijd bij want door het inhaleren voor de therapie aan was er veel slijm los gekomen. En als ze dan flink met Geuko gaan sporten zit hij al snel vol. Toen mama vroeg waarom Geuko dit niet gezegd had tegen de therapeuten: 'Dat durfde ik niet mama'.

De grens tussen aanstellen en serieus ligt bij Geuko soms erg dicht bij elkaar dus lastig voor de therapeut om te zien of het menens is.

Na flink wat slijm weg gezogen te hebben was het in 1 keer weer goed. Gelukkig maar want weer zo'n terugval willen we natuurlijk niet. Geuko was wel erg moe geworden en moest echt even bij komen. Hij kreeg weer praatjes, kleur op zijn wangetjes en vroeg om chips.

De arts wil graag dat Geuko een beetje los komt van zijn mama. Mensen die mama een beetje kennen weten dat dit een heel lastig onderwerp is.

Vanaf volgende week gaat hij 2x per week naar de kindergarden. Soort school/opvang/crèche. (Knutselen, spelen, zingen) Zal eerst om een half uurtje/ uurtje gaan. Zonder mama dus.....

Geuko is zenuwachtig voor morgen. Papa komt en blijft een week, maar Jelmer komt ook mee voor twee nachten!! Omdat het goede vrijdag is morgen hebben we geen therapieën. Duitsers zijn namelijk vrij op goede vrijdag en we hebben ze allemaal richting NL gestuurd, winkelen in Winschoten bijvoorbeeld.

Zaterdag zijn er wel weer therapieën (tot 12.00 uur).

Dag 267 Vrijdag, 14-04-2017:

De verpleegkundige moest Geuko vanmorgen om 08:30 uur wakker maken. Toen mama bij hen kwam waren ze dus nog maar net begonnen met wassen. Mama kon mooi beetje mee helpen. Geen therapieën vandaag dus we konden rustig aan doen. 'Waar is papa?' was het eerste dat Geuko zei. Rond een uur of 15.00 was de bedoeling.

We zijn lekker nog even in bed gebleven en met de iPad gespeeld. 'Ik wil dit aan Jelmer laten zien, en ook dat en dan gaan we daar ook heen'.

Hij was zo zenuwachtig. Want papa kwam niet alleen. Jelmer kwam mee met zijn moeder.

Rond 15.30 uur kregen we het berichtje van papa dat ze er bijna waren. Wij naar buiten. Tot aan de parkeerplaats. En ja hoor..... Daar kwam de Toyota aan! Geuko was helemaal door het dolle heen. Zo blij. Ze hadden een goede reis gehad. Halverwege een pitstop en toen hebben

papa en Nathalie de Brocken gezien! Het was zo helder en was een mooi maar moeilijk momentje voor papa.

Onze mooie Harz..... zo dichtbij.... en dit jaar voor het eerst na zoveel jaren moeten we onze droomvakantie overslaan.

Geuko zag meteen een hele grote tas van de intertoys. Spannend!

Wij hebben alle spullen naar zijn plekje gebracht en begonnen met uitpakken samen met zijn beste vriendje Jelmer.

Een playmobile ziekenhuis! Wauw, wat een super goed cadeau. De verhalen kwamen meteen los. Het in elkaar zetten (stickers plakken enz.) kostte meer tijd dan gedacht dus daar gaan we morgen mee verder. Collega's van opa E.... ontzettend bedankt hiervoor.

Ook Jelmer had nog meer cadeautjes en hielp Geuko goed mee met uitpakken.

Wat is de werkelijk hard als je die twee jongens ziet, moeilijk maar ook mooi om te zien. Wat is er veel gebeurd en wat zijn we blij dat het nog steeds vriendjes zijn.

De middag en avond vloog om. Papa heeft Jelmer en zijn mama naar het hotel gebracht en mama heeft Geuko in bed gebracht. We waren allemaal moe van de spannende dag. Morgen in de ochtend twee therapieën en daarna weer lekker spelen met Jelmer!

Dag 268 Zaterdag, 15-04-2017:

Vanmorgen zijn we begonnen met 2 therapieën. Eerst logopedie en daarna fysiotherapie.

Papa ging rond 11.00 uur Jelmer en Nathalie ophalen van het hotel. Het feest kon opnieuw beginnen. Het playmobile ziekenhuis was helemaal af en konden de jongens lekker mee spelen. We hebben Jelmer de hele kliniek laten zien en konden gelukkig tussen de dikke regen buien door even naar buiten. De dag is omgevlogen. We hebben genoten van de jongens en zijn ontzettend blij met zo'n maatje voor Geuko. Nadat we samen Geuko op bed hebben gelegd hebben papa en mama, Jelmer en zijn mama naar het hotel gebracht. Daarna wilden papa en mama nog even door de stad lopen maar het was echt heel slecht weer daarnaast zijn we verdrietig door het bericht dat we eerder vandaag kregen over het overlijden van de oom van GJ. Morgen doen we rustig aan.

Dag 269 Zondag, 16-04-2017:

Wij hebben een rustige dag achter de rug. Daar waren we ook wel aan toe.

Papa heeft Nathalie en Jelmer om 10:00 uur op de trein gezet en gelukkig kregen we rond 16:00 uur het bericht dat ze weer veilig thuis waren.

Geuko voelde zich goed. Hij heeft bijna de hele dag met playmobile gespeeld. Tussendoor iPad met papa en we zijn nog lekker eventjes gaan wandelen. Visite is fijn maar het is ook weer fijn om eventjes met z'n 3en te zijn.

Papa en mama hebben Geuko op bed gelegd vanavond en zijn nog gaan zwemmen. Poging om een beetje te ontspannen en hoofd leeg te maken.

Morgen plakken we er nog een rustige dag aan vast zodat we helemaal opgeladen zijn voor de nieuwe week.

Dag 270 Maandag, 17-04-2017:

Geuko had goed geslapen en begon de ochtend vrolijk. Dat veranderde snel toen hij hoorde dat de canule gewisseld moest worden. De wissel ging prima. Geuko blijft het eng vinden maar kan gelukkig heel rustig blijven en dan is het ook zo klaar. Even bijkomen en ontbijt met de medicijnen.

Papa en mama gaven hem de keuze; motormed, statafel of spelen op de mat in de kleine turnhalle. Omdat wij vonden dat beweging na 3 vrije dagen wel even goed was. Met een beetje tegen pruttelen heeft Geuko 20 minuten gefietst.

Daarna was er alle tijd voor de iPad en playmobile. We hebben er een rustige dag van gemaakt. Geuko was een dikke boef toen papa hem zijn pyjama ging aan trekken maar genoot enorm van het voorlezen door papa en mama.

Vanavond zijn papa en mama de stad in gegaan. Na 8 weken Brandenburg werd het wel eens tijd voor een stadtour.

Morgen gaat alles weer van start. Mama heeft nog kort met de dokter gepraat en ze zijn bezig met een nieuwe plan van aanpak dat betreft het oefenen met de slang los.

Dag 271 Dinsdag, 18-04-2017:

De dag begon als een echte 'maandag'. Mopper de mopper, Nee, nee, nee, ik wil niet. Zo klonk dat ongeveer.

Geuko was bijna klaar toen papa en mama bij hem kwamen vanmorgen.

We begonnen de dag met ergotherapie. Ook zijn favoriete therapeut vertelde na afloop dat Geuko een beetje nukkig was. Het ging niet zo vrolijk en gezellig als anders. Daarna Paul en de neuropsycholoog. We hebben een paar keer goed geoefend met de slang los maar niet echt een record bereikt. Geuko wilde niet en werd boos.

Daarna hadden we vojta. Boven verwachting was Geuko na deze therapie een stuk vrolijker! De therapeut was namelijk erg enthousiast over zijn vooruitgang in de heupen/onderrug en benen. Hij kan namelijk steeds beter (liggend op zijn rug) zijn billen omhoog drukken tot een bruggetje. Het zonnetje scheen weer een beetje! Daarna hadden we 20 minuten lunchpauze en rap, rap, rap door naar de muziektherapie. Papa en mama hoorden op de gang grote verhalen van Geuko en er klonk mooie muziek.

Om 14.00 uur is Geuko voor de eerste keer naar HIT kids geweest. Dit is een soort opvang met een pedagogisch medewerker en een verpleegkundige. HIT staat voor Heilpädagogisch Intergrativ Therapeutisch. (Google maar eens)

Mama was meer zenuwachtig dan Geuko maar..... het ging heel goed! Hij is zelfs langer gebleven dan een half uur. Een stap in de goede richting om een beetje los van mama te komen.

We hadden nog 1 therapie te gaan. Geuko was al best moe maar had nog wel zin in de rolligrupe! De therapeut vertelde dat hij halverwege goed los kwam en leuk mee deed.

Inmiddels was het 16.45 uur geworden en Geuko kon eindelijk met de iPad. We hebben lekker samen gegeten en de planning voor morgen doorgenomen. Weer een volle dag. Nu eerst rust.

Dag 272 Woensdag, 19-04-2017:

Toen papa en mama vanmorgen bij Geuko kwamen was alles nog donker en Geuko nog in pyjama. De verpleegkundigen waren erg druk blijkbaar en hadden nog geen tijd voor Geuko. Wel erg sneu want Geuko vertelde dat hij al heel lang lag te wachten. Papa en mama zijn maar snel aan de slag gegaan want we hadden nog 20 minuten voor de eerste therapie. Het ging Geuko allemaal veel te snel dus hij mopperde aan 1 stuk door. Nu hadden we ook nog eens de therapie waar hij niet naar uit kijkt. Co-therapie (ergo en fysio).

Aan zijn gezichtje zag mama wel hoe laat het was... elk moment zou de donderwolk los barsten. Toen de therapeuten Geuko mee namen bleef hij stil en we hebben hem niet

gehoord op de gang. Hij ging dus toch best goed. Sterke jongen.. super goed. Ze hebben 45 minuten flink gesport met hem, zittend op een therapie rol.

Daarna hadden we weer een afspraak met de neuropsycholoog met Paul. Het lukte niet zo goed. Langer dan 10 seconden wilde Geuko niet oefenen met de slang los. Of hij heeft weer zo'n Nee-dag of we staan een beetje stil wat betreft het oefenen. Morgen komt er een andere psycholoog mee en gaan papa en mama even weg bij Geuko. Wellicht helpt dat nog.

Het was weer woensdag dus de artsen visite vandaag. Ze hadden niet veel nieuws en spraken vooral met Geuko.

Om 11.00 uur zouden we opnieuw Geuko naar HIT kids brengen. Maar helaas... De verpleegkundige van HIT kids vertelde dat ze gingen wandelen in het bos met de kinderen en dan.... kon..... Geuko..... niet..... mee.

Mama werd daar erg verdrietig van. Het was heel sneu voor Geuko. We werden even keihard met onze neus op de feiten gedrukt..... De verpleegkundige van HIT kids zal gaan overleggen met onze arts hoe we dit kunnen regelen met Geuko de volgende keer. Want ze vond het zelf ook erg sneu voor Geuko.

We zijn terug gelopen en met z'n 3tjes maar naar buiten gegaan. Geuko wilde bloemetjes plukken voor mama omdat mama verdrietig was.... Lieve jongen.

Daarna hebben we gegeten en had papa een gesprek met de socialdienst en de arts.

Ondertussen zijn Geuko en mama naar de logopedist gegaan. Met de iPad! Want dat hadden we afgesproken, zodat ook zij kan oefenen met Geuko zonder de slang. (We hebben op de iPad een leuke timer/stopwatch app)

Op de gang klonk het goed! En de therapeut vertelde dat het gelukt is om 30 seconden vol te houden.

Daarna moesten we gelijk door naar de ademtherapie. Geuko was moe en dat was te merken. Niet zo veel babbeltjes meer. De therapeut moest mama er 2x bij halen om uit te zuigen. Ze is 10 minuten voor tijd gestopt. Geuko wilde naar mama en papa.

Papa was inmiddels terug van de socialdienst en heeft daar lang mee gesproken. Lang verhaal waar we niet zo vrolijk van worden. Qua beademing kan de machine bijna niet verder afgebouwd worden want Geuko doet bijna alles al zelf. De angst rondom de beademing is enorm en dit houdt alles tegen. We moeten op zoek naar de knop... De knop in Geuko zijn hoofd. Dat ene dingetje wat Geuko doet voelen dat hij het echt wel kan. Er moet iets zijn waardoor hij voelt dat het toch lukt. Het is ontzettend lastig en moeilijk voor zowel mama, papa en Geuko. De artsen weten het ook niet, dat voelt erg naar. Het doel voor nu is 15 minuten zonder slang. Dan zou hij officieel naar huis mogen volgens de Nederlandse regels. Als Geuko een Duits jongetje was..... was hij namelijk allang, allang, allang thuis geweest. Ook dat maakt ons erg verdrietig.

Wij willen er uiteindelijk niet naar toe dat Geuko hier niet verder vooruit gaat en wij in NL weer in een ziekenhuis terecht zouden komen. En dat we nogmaals moeten boeten voor die strenge Nederlandse regels.

Gelukkig staan we niet helemaal stil en gaat zijn lijf nog steeds vooruit, met kleine stapjes.

Terug op zijn plekje (was het inmiddels 15.45 uur) was het tijd voor de inhalaties en lekker chillen. De namiddag was zo om en we hebben lekker gegeten. We hebben in de avond veel met Geuko gepraat. Over thuis. Over wanneer hij naar huis kan. Hij ging er serieus op in en heeft waardevolle dingen tegen ons gezegd. Morgen opnieuw een volle dag.

Dag 273 Donderdag, 20-04-2017:

De ochtend begon een stuk beter dan gisteren. Geuko was al aangekleed en gewassen door de verpleegkundige van een andere afdeling. Ze kende Geuko niet en Geuko wilde geen ontbijt en medicijnen aannemen van haar. Dus dat hebben papa en mama nog gedaan. De eerste therapie was direct om 09.00 uur. Vojta, weer 25 minuten op de buik gelegen. Ging goed maar zijn rechterkant van zijn romp is moeilijk te triggeren. Links een stuk beter. Vertelde de therapeut.

Daarna hadden we een afspraak met de neuropsycholoog Paul en een andere neuropsycholoog. We hadden afgesproken dat papa en mama even op de gang zouden wachten. Dit vond Geuko natuurlijk heel stom maar... Ze hebben goed kunnen oefenen met de slang los. Een paar keer 10 sec en 2x 1 minuut. Dus toch....

Daarna ergotherapie met zijn favoriete therapeut. Van deze therapeut moet Geuko de gordel om zijn middel om hebben als hij in de stoel zit. Natuurlijk onder groot protest van Geuko... Maar sinds hij steeds meer kracht in zijn heupen heeft wipt hij zich bijna uit de stoel en gaat steeds erg scheef zitten.

Na de lunch stond er weer rolligrupe op de planning. Hij had er veel zin in en de therapeut was enthousiast. Toen mama en papa vroegen hoe het gegaan was..... mochten we even mee de sporthal in en kijken wat ze gedaan hebben. Geuko liet vol trots zien wat hij kon!

Nog 1 therapie te gaan maar eerst zouden we Geuko naar HIT kids brengen. Maar helaas na de inhalatie werd Geuko erg benauwd en had een lage saturatie. Het leek ons, en de verpleegkundige, beter om even kalm aan te doen, we hadden immers nog een therapie op de planning. Het ging gelukkig snel beter en alles leek weer normaal. Geuko vertelde dat hij niet naar de muziektherapie wilde omdat hij zo benauwd was. Hij hield ons voor de gek want we zagen zelf heel goed dat het prima ging. Uitproberen is natuurlijk echt iets voor zo'n dikke boef als Geuko.

Muziek en fysio combi therapie. Ze hebben met Geuko op een rol gezeten en gezongen en muziek gemaakt. Wat de therapeut na afloop vertelde verbaasde ons. Gister werd er gezegd dat er nog geen verbetering te voelen is in het rechtop zitten maar zij vertelde dat het rechtop zitten steeds beter wordt..... (twee verschillende therapeuten) De opmerking van gisteren deed ons pijn maar nu is het ineens wel positief? Zou Geuko ons soms voor de gek houden? Doet hij de ene keer wel zijn best en de andere keer niet? Lastig... maar wij hadden positief nieuws nodig vandaag dus daar kunnen we even weer mee vooruit.

Om 16.30 uur (pas!) waren we klaar met de therapieën. Eindelijk, wat een lange dagen zo.

Toen we Geuko in bed legden, vroeg hij of papa en mama bij hem kwamen liggen!! We kregen allebei kippenvel van de manier waarop hij dat vroeg. Heel zelden is dit namelijk, want er mag bijna niemand in zijn bed liggen..... Want konden we even genieten en alles vergeten, stoeien en heel veel kusjes en knuffels.

Morgen nog zo'n dag! We gaan er voor.

Dag 274 Vrijdag, 21-04-2017:

We hebben een slechte ochtend gehad. De verpleegkundige had geen tijd voor Geuko. Alleen aankleden en wassen was gelukt. Toen papa en mama bij hem kwamen lag hij verdrietig in bed. Geen tv aan en zijn nekkussen verkeerd om. Om 09.00 uur hadden we de eerste therapie dus we hadden nog 20 minuten om Geuko klaar te maken. Hij vond dit helemaal niks en was boos en verdrietig. Doordat de inhalaties ook nog moesten zijn de eerste twee therapieën in het water gevallen. De verneveldamp maakt het slijm los en dunner. Dit moet een poosje

inwerken voordat dit los komt. Normaal gesproken doen ze dit rond 08.00 uur zodat hij om 09.00 uur zo goed als slijmvrij is. Nu zat hij er mee tijdens de logopedie en neuropsychologie. Het oefenen zonder de slang was dus geen succes. Meerdere keren tijdens de therapie moest mama komen om uit te zuigen en Geuko was erg misselijk geworden omdat hij zijn ontbijt best snel moest nemen.

We hadden hierover een gesprek aan gevraagd met de ober-artz en dit besproken. Wat als mama straks weer alleen is? Het is al zwaar met z'n 2en... Moet mama dat nog eerder bij Geuko komen? De ober-artz nam ons serieus en het kon niet te bedoeling zijn dat mama nog eerder moet komen. Juist omdat ze willen dat mama en Geuko beetje meer afstand van elkaar moeten nemen. Hoe moet dat dan als de verpleegkundigen geen tijd hebben

We zullen komende dagen zien of het beter wordt.

Om 11.00 uur had Geuko zijn 3e therapie en hij fleurde helemaal op hierna want dit was met de ergotherapeut. Hij voelde zich een stuk beter.

Echt trek had Geuko niet dus na het wegeng (weer beetje aangekomen!) hebben we Geuko in bed gelegd om beetje te rusten en papa had een gesprek met de psycholoog.

In de middag hadden we nog 3 therapieën. Eerst ademtherapie, daarna direct fysiotherapie en tot slot muziektherapie in de groep. Het ging prima maar Geuko zat niet lekker in zijn vel.

Typisch voor de vrijdag... flauw van de therapieën. Mag ook, we waren ook pas om 15.30 uur klaar met de laatste therapie en daarna mocht Geuko een ijsje uitzoeken.

Morgen gaat papa weer naar huis. Het zal weer flink wennen zijn maar mama en Geuko gaan dat redden met z'n 2tjes. We rekenen op ongeveer 4 à 5 weken totdat papa en mama voor de eerste keer gaan wisselen!

Dag 275 Zaterdag, 22-04-2017:

Geuko had goed geslapen en was weer helemaal oké vanmorgen. De verpleegkundige was al druk bezig en ze hadden lol samen. Lang niet zo veel slijm als gisteren. Papa en Geuko hebben nog even samen met de iPad gespeeld en papa is rond 10.30 uur vertrokken. Geuko was erg stillletjes. Het zal ongeveer 4-5 week duren voordat we papa weer zien... bah altijd vervelend om weer afscheid van elkaar te nemen.

Geuko zei niet zo veel en vertelde later aan mama dat hij verdrietig was. Hij wilde weten waar papa ongeveer was en kreeg gelukkig zijn praatjes snel terug. Na de lunch heeft Geuko lekker even weer in bed gelegen en hebben we samen spelletjes gedaan. Hij lag wel prima en nam zijn rust. In de middag hebben we al het speelgoed uit de kasten getrokken. Mama opruimen en uitzoeken en Geuko spelen. Ging prima. De middag vloog om en we waren helemaal de tijd vergeten. We waren pas om 19.00 uur klaar met eten. Mama heeft vanavond voorgelezen uit het boek van Paddington. Geuko was nog nooit zo onder de indruk. Hij luisterde met open mond. Mooi om te zien hoe hij zich kan inleven.

Dag 276 Zondag, 23-04-2017:

Het was een rustige dag en Geuko voelde zich prima. Normale hartslag en saturatie perfect. We hebben ons vermaakt vandaag met lego, trein, iPad, tekenen, knutselen en een ijsje gegeten.

Geuko heeft goed gegeten zowel lunch als avondeten. Hij is niet dol op broccoli maar helaas dat stond wel op het menu voor vanavond.

Hele bord leeg! Toen mama vroeg: 'Smaakte het?' Zei Geuko: 'Nee vies, maar ik had trek'
Zo kan het dus ook.

Nadat zijn toetje ook helemaal op ging hebben we eten gehaald voor mama en daarvan heeft Geuko ook nog lekker gegeten.

We hebben vanavond samen de planning voor morgen doorgenomen en het ziet er weer bomvol uit maar gaat vast weer lukken met z'n 2tjes.

Dag 277 Maandag, 24-04-2017:

Gelukkig is de maandag om... het was zwaar voor Geuko. Om 09.00 uur begonnen met fysiotherapie gecombineerd met ergotherapie. Niet zijn favoriet en ook nog eens twee andere therapeuten. Direct al mis. Huilen, schreeuwen, boos. Het lukte niet. Ze hebben Geuko op de rol gezet ondanks dat hij zo boos was.

Toen mama het lokaal binnen kwam zag hij helemaal bleek en vroeg om uit te zuigen. Mama pakte de spullen en zijn saturatie zakte rap. Erg benauwd en werd helemaal grijs om zijn snoetje. Het uitzuigen hielp een beetje en we zijn terug gereden naar zijn plek. Inhalatie aan maar Geuko was helemaal van slag. Hij had zich zo kwaad gemaakt. Hoofdpijn zei hij. Buikpijn ook..... hij wilde zelfs geen iPad. (!) We hadden nog 20 minuten tot de neuropsycholoog bij ons zou komen. Mama zag de bui al wel hangen.... Maar boven verwachting knapte Geuko zo rap op toen ze er was en we hebben een hele goede oefen sessie gehad met de slang los!

'Als de slang los is gaat mijn hoofdpijn ineens weg' tja wat moet je met zo'n uitspraak.

Geuko kan bellenblazen als de slang er aan zit EN hij kan dat nu ook zonder slang! We wisten niet dat Paul gek is op bellen dus die hapte er flink op los en wij maar lachen. Net als blazen door de haren van Paul. Met slang lukt dat maar nu ook zonder slang! Daarnaast hebben we nog een paar keer goed geoefend zonder de slang en de timer erbij en het ging heel relaxed. Daarna muziektherapie. De therapeut zei na afloop dat Geuko 1 van haar favoriete leerlingen is.... aaah mama zo blij. Hij doet zo enthousiast mee. Het 'Hallo' lied kan hij soms nog uren na de muziektherapie nog zingen.

De volgende therapie was ademgymnastiek van de zelfde therapeut als vanmorgen. Iets rustiger deze keer gelukkig en Geuko kletste aan 1 stuk door. Hij vertelde over papa en over oma van Lang. Mooi om te horen vanaf de gang.

Toen was het eindelijk pauze. Geuko even in bed, lunchen en chillen met de iPad.

Om 14.30 uur werden er bij de HIT kids verwacht en Geuko heeft het volgehouden tot 16.00 uur! Het gaat heel goed in de groep en hij gaat er ook graag naar toe.

En dan nog 1 therapie te gaan.. om 16.00 uur logopedie. Vanzelfsprekend was Geuko er best wel flauw van. Bij de logopedie oefenen ze ook met de slang los. Twee keer 1 minuut en daarna nog een paar keer bellenblazen en gekke beat box geluiden maken. Geuko deed erg zijn best. Maar klaagde ook weer over hoofdpijn en buikpijn. Toen de logopedist vroeg of hij een lange dag gehad had toen kwam er een heel verhaal los. Hij hield niet meer op met kletsen (in het Duits!) Van de eerste therapie tot de laatste. Hij kwekte aan 1 stuk door. De logopedist deed gezellig mee, spraak/praten is tenslotte onderdeel van de therapie. Hij vertelde ook weer dat papa naar huis is maar dat hij wel weer komt.

'En dan gaat mama een poosje naar huis' 'Papa kan ook heel goed voor mij zorgen' 'Mama wil heel graag naar Gijs'.

Je zult wel begrijpen dat deze mama met tranen in de ogen in de gang zat te wachten.

Om 16.45 uur waren we klaar. Geuko wilde in bed. Hoofdpijn en buikpijn was de boodschap. 'Dat komt van alle therapieën' zei Geuko. Mama kwam er niet zo goed achter wat voor pijn

het was want de iPad ging aan en volume omhoog en zong mee met Ernst en Bobbie en heeft zijn hele bord leeg gegeten.

Wij hebben afgelopen week een filmpje gekregen van Braden uit Amerika. Een lotgenootje (ook AFM en vergelijkbare uitval) van 5 jaar. Braden kan inmiddels 12 uur zonder slang. Hij is ook begonnen met 2 seconden en hij zei tegen Geuko dat hij niet bang hoeft te zijn. Ook heeft Braden een spreekdop op de canule zodat hij kan praten. Geuko heeft het vaak over Braden en dat hij zonder slang kan. Het lijkt er op dat het hem erg motiveert. Natuurlijk hebben we inmiddels ook een filmpje terug gestuurd.

Hopen op een goede nacht zodat we morgen er weer tegen aan kunnen.

Dag 278 Dinsdag, 25-04-2017:

We hebben beide een goede nacht gehad en konden vanmorgen met frisse moed er weer tegen aan. We moesten ons een beetje haasten dus de eerste therapeut stond al op ons te wachten. Ergotherapie, een andere therapeut maar dat mocht de pret niet drukken. Het ging prima en Geuko leert steeds meer met beide handen te spelen. Zijn rechterhand komt steeds beter mee. Om 10.00 uur hadden we een afspraak met het bedrijf Pohlig voor de nieuwe handorthese. Helaas belden ze af omdat de levering te laat was vandaag. Dus ze komen morgen!

In Geuko zijn kamer hebben we gewacht op de neuropsycholoog en Paul. Weer bellenblazen met en zonder slang. Ging best goed! Na de lunch hadden we nog 2 therapieën te gaan. Logopedie en Vojta. Bij de logopedist heeft Geuko ook weer geoefend met de slang los. Weer 2x 1 minuut is gelukt en paar keer kort los met geluidsoefeningen daarbij. Als de slang los is 'praat' Geuko niet harder dan fluisteren. De logopedist heeft gehoord dat het krachtiger is dan de vorige keer. Nog geen echt geluid.... Maar toch!

Daarna konden we in 1x door naar de vojta. Oei... andere therapeut. Een meneer nog wel. Geuko vind dat altijd een beetje eng. Deze therapeut zal Geuko vanaf nu vaker krijgen. Ook hij heeft de opdracht gekregen van de arts om te oefenen met de slang los tijdens vojta. Dus met de juiste drukpunten Geuko zelf te laten ademen. Hij kent Geuko alleen van de verhalen. Nog niet echt persoonlijk. Mama zei nog... hij moet altijd een beetje wennen aan nieuwe gezichten.

Mama zat op de gang te wachten en hoorde tot 2x toe 'twee minuten gut gemacht Geuko!' Twee minuten?

Toen ze klaar waren vertelde de therapeut dat zijn saturatie na 2 minuten iets begon te zakken. Maar dat hij zeker wel meer kan want hij maakte zich erg druk en had last van slijm.... en dan toch TWEE minuten!!!

Het was 13.30 uur en we waren al klaar met de therapieën. Mag ook wel een keertje maar Geuko vroeg of HIT kids ook open was..... uhm ja natuurlijk. Dus even chillen in bed en daarna nog een uurtje naar HIT kids geweest. Toen we de deur open deden riep er een meisje 'Jaaaaa dar kommt Geuko!'

Samen met de verpleegkundige daar heeft hij een tekening gemaakt voor mama. En ondertussen is mama bezig geweest met een ander projectje 'Droomwereld' voor Geuko wat hem mogelijk een beetje helpt. Eigen initiatief van mama.

Op het menu stond Chili con carne met rijst en chocolade pudding met slagroom. Laat die calorieën maar komen dacht Geuko waarschijnlijk want alles ging naar binnen!

Geuko voelde zich vandaag goed. Hij is mama soms erg aan het uitproberen. Morgen is het al

weer woensdag en is het nog maar 2 nachtjes slapen tot oma komt. Geuko kijkt er erg naar uit en bijna elke therapeut heeft dat al van Geuko gehoord. Ook hebben we eindelijk bericht dat de mollisuit Geuko zijn kant op komt, na lang door de verzekeringsmolen te zijn gegaan komt er dan toch binnenkort een afspraak..!

Dag 279 Woensdag, 26-04-2017:

Na een goede nachtrust zou je zeggen dat daarbij een goed humeur hoort... nou, nee dus. Geuko en mama hebben wel eens een gezelligere dag gehad. Geuko was erg dwars. Zei op alles nee, nee, nee. Het begon al in de ochtend. Hij wilde geen ontbijt. Van mama moest hij een paar happen nemen, meneer bedacht zich niet en schopte zijn bakje yoghurt incl. de medicijnen omver en zijn kleren en bed moest verschoond worden. De eerste therapie: school, ging prima! Geen gemopper hij deed zelfs ontzettend zijn best. Daarna vojta, ging ook prima. Goede oefening gehad en ook weer met de slang los. Toen snel terug naar zijn plekje om van rolstoel te wisselen want we werden verwacht in de grote turnhal voor de rolligrupe. Het leek goed te gaan maar al na 10 minuten kwam de therapeut naar mama toe: 'Geuko wil niks' Mama had gezegd even door pakken maar het grootste nadeel van de elektrische rolstoel; als Geuko niet wil.... gaat het ook niet. Na 20 minuten kwam de therapeut Geuko terug brengen. 'Ik wil met de iPad'. Ja hallo.... zo werkt dat niet. Hij kon geen antwoord geven op de vraag: 'Wat is er aan de hand dan?'. Na de lunch even in bed. De handorthese komt morgen... iets met miscommunicatie. Nog 1 therapie. Fysiotherapie en dat ging prima maar kwam weinig uit Geuko. Hij deed niet mee zoals we gewend zijn. Terug in kamer heeft mama een poging gedaan om duidelijk te maken dat dit niet de bedoeling is. Kreeg niet echt de indruk dat het aan kwam. Hij voelde zich verder prima... soort baaldag laten we maar zeggen. Vanavond in bed was Geuko een stuk serieuzer en hebben we het er nog eens over gehad en hebben we aan elkaar beloofd dat we morgen lief voor elkaar zijn en dat Geuko zijn best doet bij de therapieën en als er iets is dat hij aan mama verteld wat dat dan is. Zodat mama hem kan helpen. Het is enorm lastig om in deze situatie je kleuter van 4 jaar op te voeden. Soms gaat het makkelijk maar vandaag lukte het niet zo goed. Morgen nieuwe kans!

Dag 280 Donderdag, 27-04-2017:

Gelukkig.... we hebben een gezellige dag achter de rug. Geuko voelde zich goed maar had veel kikkers. Met name na het inhaleren. Gaf verder geen problemen. De broeder was net klaar met Geuko toen mama binnen kwam. Ze waren aan het ouwehoeren en Geuko was lekker vrolijk. Van de dokter mag Geuko iets anders uitkiezen als ontbijt. Ze vinden dat hij op gewicht blijft en mag bijv. een broodje of cornflakes eten. Zonder het 'dik maak poedertje' er in want hij eet goed de laatste tijd. Toen de broeder aan Geuko vroeg wat hij wilde ontbijten: 'pizza' Denk niet dat de dokter dát bedoelt. De eerste therapie ging goed, ademgymnastiek. Geen bijzonderheden. Snel terug naar zijn plek om van rolstoel te wisselen want we hadden weer rolligrupe. Ging wat beter dan gisteren maar het enthousiasme van de therapeut speelt toch een grote rol blijkt want het ging niet zo vrolijk en gezellig als anders. Deze therapeut deed niet zo leuk en motiverend en dat heeft Geuko wel nodig. Aangemoedigd worden.

Daarna hadden we een afspraak met de nieuwe neuropsycholoog. Gelijk bij binnenkomst speelde ze 'Paul'. Dit deed ze zo ontzettend leuk dat ze gelijk Geuko zijn aandacht had. Paul had zich mooi gemaakt met twee staartjes in zijn haar want hij ging naar Geuko! Het leek er op dat Geuko wel even aan Paul wilde laten zien hoe goed hij zonder de slang kan na een paar keer (ong. 10x) 10 seconden los heeft hij zelfs 3x 1 minuut gehaald! Stress-level stuk lager dan gewend. Paul maakte ook een staartje bij Geuko omdat hij zo zijn best deed en toen was het feest helemaal compleet.

Samen lunchen en door naar Vojta. De therapeut (een man) pakt hem flink aan. Hij keek er niet echt naar uit. Toch deed Geuko goed mee maar met de slang los lukte niet langer dan 1 minuut omdat Geuko zich erg druk maakte.

We hadden nog twee afspraken staan. De nieuwe handorthese is op maat gemaakt maar (gelukkig was er een ergotherapeut bij) moest nog aangepast worden op een paar punten. En ja.. dat duurt dus nog weer even.

Daarna een vertegenwoordiger van DMO op visite. De ergotherapeut denkt dat Geuko baat heeft bij een DMO-suite <https://www.dmorthotics.com/medical/products/dmo-suit> . Echter na het observeren van Geuko liggend in bed. Zitten op de bedrand en voelen wat Geuko allemaal wel kan en vooral wat niet... was de vertegenwoordiger niet heel enthousiast. Mama merkte dit direct aan de ergotherapeut. De reden die hij noemde is dat het pak weinig voor Geuko zal doen omdat hij zo weinig kracht heeft en hem juist mogelijk zal tegen werken in zijn vooruitgang. Hij vroeg zelfs 'heeft hij nog een luier om?!?!'

Mama kreeg er een naar gevoel bij als er over Geuko gepraat wordt, helemaal als er steeds gesproken wordt over 'slap' 'geen kracht' 'scheve rug' Mama heeft nog een foto laten zien van Carter uit Amerika met precies zo'n pak. Hij zal het gaan bespreken in het bedrijf en komt er op terug.

Inmiddels was Geuko behoorlijk flauw van dat serieuze gedoe en lag de apenkop uit te hangen in bed.

Tijd voor leuke dingen. iPad! Samen gespeeld en lekker gegeten (jager schnitzel met aardappels worteltjes en champignons saus) bord leeg, toetje op en daar na ook nog crackers van mama opgegeten.

Het is nog 1 nachtje slapen en dan komt oma. We hebben wel eerst nog een hele drukke planning met veel therapieën, maar iets leuks om naar uit te kijken. I.p.v.' Ik word er helemaal zenuwachtig van' zei Geuko: 'Ik word er helemaal spannend van'.

Dag 281 Vrijdag, 28-04-2017:

Vanmorgen heeft de broeder een poging gedaan om Geuko iets anders te geven voor ontbijt. Chocolate cornflakes met melk. Geen succes wat we ook probeerden hij vond het echt niet lekker. Yoghurt met havermout en banaan. Dat ging er prima in. Geuko voelde zich goed en was heel zenuwachtig voor oma. Erg druk en luisterde voor geen meter maar goed... Dat zal wel met elkaar te maken hebben.

Eerste therapie was een afspraak met Paul en de neuropsycholoog. Het ging super goed.

Geuko heeft 4 of 5 keer 1 minuut los geoefend terwijl hij Paul zijn tanden mocht poetsen en deze keer was mama aan de beurt voor een staartje in het haar.

Hij werd zo goed afgeleid dat het bijna zonder onrust verliep. Daarna nog een paar keer korter los en ook dat ging prima.

Volgende therapie: ergo. Met zijn rechterhand een mooie kunstwerk gemaakt.

Daarna logopedie. Weer paar keer oefeningen gedaan met de slang los. Na de lunch had Geuko weer school. Vorige keer had de psycholoog afgesproken dat ze eerst met de

houtentrein zouden gaan spelen en daarna paar oefeningen. Dat was Geuko niet vergeten want voordat we vertrokken wilde Geuko zijn eigen trein mee en mama begreep maar niet waarom.

Tot slot nog een combi-therapie muziek en fysiotherapie. Geuko deed heel goed mee. Oma zou rond 16.00 uur arriveren dus Geuko is eerst nog even naar de HIT kids geweest. Na 30 minuten was hij er flauw van en wilde op oma wachten. Na even wachten kwam oma in beeld! Dat was lang geleden en wat was Geuko blij. Oma had een tas vol cadeautjes en lekkers mee. Oma heeft Geuko eten gegeven en mama geholpen met Geuko te verzorgen in bed. Ook moest oma van Geuko voorlezen uit zijn nieuwe voorleesboek. Hij heeft echt genoten. Morgen hebben we therapieën! Ja op zaterdag want maandag is 1 mei en ligt heel Duitsland plat van wege de Dag v.d. Arbeid. Gelukkig maar twee therapieën want oma komt ook weer en Geuko wil nog de hele kliniek laten zien voordat oma weer terug gaat. We maken er morgen weer een gezellige dag van.

Dag 282 Zaterdag, 29-04-2017:

Vanmorgen had Geuko om 08.45 uur de eerste therapie: Rolligrupe. Dit was best vroeg en mama zag de bui al hangen... en is daarom op tijd naar Geuko gegaan om de verpleegkundige nog even mee te helpen zodat hij op tijd naar de therapie kon.

Maar... toen mama om 08.20 uur bij Geuko kwam was er nog niemand. Hij lag dvd te kijken en was een beetje aan het dommelen. Mama had inmiddels al besloten om de therapie over te slaan omdat het toch niet meer zou lukken om op tijd te komen. Nog wassen, aankleden, ontbijten, medicijnen..... Nu is dit voor de rolligrupe niet zo erg. Geuko heeft tenslotte nog niet de juiste ondersteuning in die stoel (waar we nu al 4 weken op wachten) en zit dus erg scheef elke keer.

Als ontbijt deze keer geprobeerd: broodje met kipfilet en fruitshake van banaan en kiwi. 'Lekker' zei Geuko.

De verpleegkundige liet zich pas om 09.00 uur zien. Zij kon er zelf ook weinig aan doen. Weinig personeel, veel werk. Klinkt bekend. Maar slecht excuus.

Om 10.30 uur had Geuko nog 1 therapie. Logopedie. Mama zat op de gang te wachten en oma en Anneke kwamen er aan. Toen Geuko klaar was met de therapie heeft hij een rondleiding gegeven binnen en buiten de kliniek. Oma is om 13.00 uur al weer vertrok. Het was erg kort maar fijn dat iemand de moeite heeft genomen om oma heen en weer te rijden om even bij Geuko te zijn. Super lief!

Geuko heeft genoten en oma had veel cadeautjes en lekkers mee genomen. Ook oven frietjes en..... frikandellen! De laatste keer dat Geuko een frikandel at was in het UMCG. Hij is er dol op en had er al een paar keer om gevraagd. Twee frikandellen en een berg patat ging er in. Bij elke hap zei hij: 'Lekker!'

Geuko wilde opblijven omdat het zaterdag is.... vooruit dan maar morgen hebben we toch een rustige dag.

Dag 283 Zondag, 30-04-2017:

We hebben vandaag een rustige dag gehad. Vanmorgen lekker in bed gebleven, goed ontbeten en rond lunchtijd in de stoel. Mama stelde voor om tosti's te maken. 'Dat lust ik niet' zei Geuko direct. Want.... 'Die kreeg ik ook in het UMCG en dat was vies'. Na te zeggen dat de tosti's van mama veel lekkerder zijn gingen we samen naar de keuken. Mama heeft Geuko de broodjes zelf laten smeren, boter, plakje kaas, plakje salami.... Hij had het enorm naar zijn zin

en vond het interessant wat het nou uiteindelijk zou worden. Na 1 hap: 'lekker mama!' Dit hebben wel maar liefst 3x!!! herhaalt. Tweede tosti met pindakaas. Derde tosti met pasta. Ach ja waarom ook niet. Groot succes dus en hij had vast trek.....?!

In de middag heeft Geuko een poosje zelf gespeeld op de iPad en is mama ook zelf even gaan lezen en tekenen. Daarna lekker even aan de wandel. Ijsje gekocht en toen lekker samen met de iPad. We hadden nog patatjes en frikandellen over van gisteren dus dat hebben we samen in de oven gedaan en lekker op gegeten. Het leek wel een bodemloze put die Geuko vandaag. We zijn nog gaan knutselen maar helemaal de tijd vergeten. Geuko zei tegen mama: 'Mama het is al 19.00 uur hoor' Oeps... dan moest mama maar eens gaan beginnen met de avondverzorging.

Morgen zijn we nog een dag vrij. Duitsland viert de Dag v.d. Arbeid. Dus gaan ze weer met z'n allen naar Winschoten om te winkelen!

Wij doen het morgen dus een beetje rustig aan zodat we dinsdag weer kunnen knallen!

Dag 284 Maandag, 01-05-2017:

Feestdag vandaag in Duitsland dus wij hadden nog een zondag! Dat was helemaal niet erg. Het weer viel erg tegen. Harde wind en regenachtig.

De verpleegkundige heeft mama vanmorgen geholpen en daarna hebben we in alle rust ontbeten. Lekker in bed en dvd erbij aan. Geuko voelde zich goed. Voor de lunch aan in de stoel en Geuko had wel weer zin aan een tosti. Prima... en weer lekker van gegeten. Rond 13.30 u hadden we afspraken om de canule wissel te doen. De verpleegkundigen waren allemaal erg druk dus de toverdokter kwam helpen. Wissel ging makkelijk en snel. Nog altijd vind Geuko het wisselen eng en vervelend. Dat is wel te begrijpen. Door de wissel komt er vaak wat slijm los en hij kreeg ineens een flinke saturatie dip, er zat een klodder voor de canule. Mama kon dit verhelpen en toen de verpleegkundige er aan kwam was alles weer in orde. Hij is nog een poosje in bed gebleven om een beetje bij te komen.

Rest van de middag voor veel spelletjes samen en filmpjes gekeken op youtube.

Het avondeten moest vandaag maar weer iets gezonder dan afgelopen twee dagen. Geuko heeft goed gegeten.

Voor morgen staan 5 therapieën op de planning. Prima om de week mee te beginnen want zo dol zijn wij niet op de 'maandag'.

Dag 285 Dinsdag, 02-05-2017:

Het was een goede dag vandaag! Geuko had een goed humeur en energie om flink zijn best te doen.

Tot mama's verbazing lag Geuko al helemaal klaar vanmorgen had zijn medicijnen al genomen en ontbeten!

Onze eerste therapie was bij de logopedist. Geoefend zonder de slang ging goed. Geen record maar ze merkte wel op dat Geuko wat rustiger was rondom het oefenen.

Daarna hadden we ergotherapie. Hier keek Geuko al een poosje naar uit. Want zijn favoriete therapeut was terug van vakantie. We zaten te wachten in de wachthoek met veel andere mensen. We hadden zicht op de gang en zodra Annika in beeld kwam riep Geuko heel hard ANNIKA !! Iedereen moest lachen en Geuko was helemaal wild. De therapie ging goed... natuurlijk.

Gelijk daarna een afspraak met de neuropsycholoog en Paul. Oefenen zonder de slang ging

weer goed! Geen stress en onrust. Samen met Paul heeft Geuko 1x 2 minuten en 3x 1 minuut volgehouden!!!!!!!!!!!! Super knap.

Na de lunch had hij fysiotherapie. Ook zij was erg tevreden en Geuko deed super goed zijn best. Krachtig in zijn linkerbeen en heup vertelde ze en het valt mama op dat Geuko ook steeds meer beweegt vanuit zijn nek.

We moesten na de fysio snel terug naar zijn kamer voor de rolstoel wissel want we hadden als laatste vandaag nog rolligrupe. Gelukkig was de vertrouwde therapeut er weer, deze man is heel enthousiast en een echte entertainer. Samen met nog 4 andere kinderen in rolstoel ging het ook heel goed.

We hebben vandaag veel gepraat over naar huis gaan. Dit heeft mama ook afgesproken met de psycholoog om regelmatig veel leuke dingen van thuis te noemen. Niet om de druk op te voeren maar om hem te motiveren. Geuko wil een groot feest geven als hij thuis komt. Hij noemt op wie er dan allemaal moeten komen en er wordt dan patat frikandellen ijs cola en chips gegeten en gedronken. Dan weet jullie dat alvast. En er moeten vlaggetjes hangen in de garst en Jolijn (?) mag even meerijden in de ambulance. Zo wil hij ook een aantal therapeuten mee naar huis nemen. Dat zullen we nog geen overleggen met de dokter.....

Na de rolligrupe was Geuko helemaal dol en wild. Ze hebben altijd harde kinderfeestmuziek aan.

Geuko mocht kiezen of hij nog naar de HIT kids wilde.. liever niet zei hij. Ook prima. Geuko wilde racen door de gangen in zijn elektrische rolstoel. En jawel... Dat hebben we gedaan en zijn ruim een uur op pad geweest. Verschillende afdelingen bekeken en zelfs op plekken geweest waar we nog niet eerder waren. Hij had het erg naar zijn zin en had praatjes voor 10. Als avondeten had mama iets gekst gekozen omdat de 2 andere keuzes niet heel lekker waren. Warme Apfelstüdel met vanille saus. Beetje gek als avond eten maar bijna alles ging op en de calorieën zijn dus weer binnen voor Geuko. 's Avonds in bed hebben we nog even gepraat over de dag, dat mama zo trots is op Geuko en dat we vaker zo'n goede dag moeten hebben. Het bleef even stil waarna Geuko zei: 'Gaan papa en mama weer werken als ik thuis ben?' Mama had niet direct een antwoord klaar maar nadat ik vroeg waarom vraag je dat? 'Ik vind het niet leuk als jullie allebei weg zijn'.

Dus mama heeft uitgelegd dat papa en mama voor Geuko zullen zorgen en dat we later wel gaan kijken hoe dat allemaal gaat.

Je zou zo graag tegen hem zeggen dat hij zich daar niet druk over hoeft te maken maar blijkbaar is hij toch al met veel dingen bezig in zijn hoofd.

Hij vertelde ook nog dat hij (als hij weer thuis is) een keer terug wil naar Brandenburg om te spelen in de speeltuin.

Er zijn hier ontzettend veel verschillende kindjes en merendeel is ook geestelijk niet in orde maar in Geuko zijn koppie is alles zoals het was.

Morgen duimen voor nog zo'n dag!

Dag 286 Woensdag, 03-05-2017:

De verpleegkundige was bij Geuko toen mama vanmorgen binnen kwam. Goede nacht gehad en Geuko leek zich prima te voelen. We hadden de eerste therapie om 09.30 uur. Vojta, 3 sessies gehad van linkerzij, rug, rechterzij. Elke keer 30 seconden ongeveer de slang los. Ging redelijk. Daarna hadden er een combi-therapie van logopedie en ademgymnastiek. De therapeut wilde kijken wat de logopedist doet met Geuko. Welke oefeningen en alles rondom de slang los zodat de ademtherapeut vanaf nu ook kan gaan oefenen met Geuko. Het ging

goed. Regelmatig de slang los gehad en ademoefeningen gedaan.

Terug op zijn kamer waren we net aan de beurt voor de delegatie witte jassen met voorop de chef-arts. Toch altijd een gek sfeertje als ze allemaal in de kamer staan. De chef-arts richtte zich tot Geuko en hij vroeg; 'heb jij die beademing eigenlijk nog wel nodig Geuko?' Waarop Geuko antwoorde: 'nee'. 'Zoiets dacht ik al' zei de chef-arts. Hij vertelde mama nog dat ze merken dat Geuko rustiger wordt en relaxer als we gaan oefenen met de slang los. En dat kon mama alleen maar beamen. Zou het dan toch de goede kant op gaan.....?

De volgende date was met Paul en de neuropsycholoog. En lieve lezers... hou je vast: het is Geuko gelukt om 3 minuten zonder te slang te zijn. 3! 3! 3! Wauw echt een record! En daarna ook zelfs nog een paar keer 1 minuut.

Wij moesten wel flink ons best doen om Geuko af te leiden. En dat deden we deze keer met Paul die ging tafel dekken, fruit eten en afruimen. Zijn saturatie bleef goed. Zakte soms een beetje maar de meting was ook niet helemaal zuiver omdat zn voet erg beweeglijk was. (De sensor zit op zn teen).

Geuko zei meteen daarna dat hij morgen 4 minuten wil en daarna 5 en daarna 6... 'tot 100 minuten want dan ben ik allang thuis'. Geuko mocht nog iets uitzoeken om mee te spelen samen met Paul en hij koos het playmobile ziekenhuis. De verhalen kwamen al gauw los en mama liep er eventjes bij weg omdat mama het een beetje moeilijk kreeg... Geuko vertelde aan Paul dat hij naar huis wilde en eerst goed ging oefenen met de slang. Ook dat hij een feest wil geven als hij thuis komt. Van Paul mag hij ook een feest geven als hij vertrekt uit de kliniek... twee keer feest! Dat leek hem wel wat.

De spirit zit er weer goed in, hopelijk kunnen we dit vast houden!!

Na de lunch had Geuko muziektherapie in de groep. Kon merken aan Geuko dat hij moe was dus hij had niet zo veel praatjes en vond het allemaal wel best.

Het was vandaag ontzettend mooi weer hier dus Geuko mocht kiezen of hij nog even naar HIT kids ging of even naar buiten met mama. Hij koos het laatste. De dag was zo om. Geuko heeft goed gegeten en is op tijd in bed gegaan.

Duimen voor nog zo'n dag morgen!

Dag 287 Donderdag, 04-05-2017:

Geuko heeft een goede nacht gehad en was goed gehumeurd. Dat belofde wat voor vandaag.

We begonnen de dag met school. Rekenen stond op het programma d.m.v. met duplo blokjes optellen en een huisje bouwen. Geuko kon zich goed concentreren en juf was verbaasd over wat hij allemaal al weet/kan voor een 4 jarige.

Daarna naar de logopedist. Geuko was een beetje dwars en deed niet zo leuk mee als anders. Hij had last van slijm en mama moest 2x komen uitzuigen. Dat maakt het oefenen zonder de slang alleen maar lastig. Toch paar keer met de slang los oefeningen gedaan.

Geuko had niet zo veel praatjes toen we terug liepen naar zijn plekje. De neuropsycholoog kwam er aan met Paul en ondanks dat mama het idee had dat Geuko niet op zijn gemak was heeft hij weer een record neergezet!

Let op, we begonnen met 1 minuut de slang los

Toen 2 minuten

Toen 3 minuten

Toen 2 minuut 15 sec

Toen 2 minuut 10 seconden

Vrij vlot achter elkaar aan. Wauw! Wij waren helemaal verbaasd hoe goed het ging en hoe

relaxed Geuko was. Hij werd dan ook ontzettend goed afgeleid omdat Paul erg ziek was. Keelpijn, buikpijn, hoofdpijn en hij moest naar dokter Geuko. Met de dokterskoffer er bij is Paul van top tot teen onderzocht.

Doordat wij zo enthousiast waren was Geuko weer helemaal in zijn nopjes.

Na de lunch veranderde dat snel.... Hij had fysiotherapie gecombineerd met ergotherapie. Hij keek er enorm tegen op en barste in tranen uit toen de therapeuten hem mee namen. Deze therapie is erg zwaar voor Geuko. Zittend op de rol of mat is ontzettend inspannend voor hem.

Mede omdat hij zich erg verzette ging het helemaal niet goed het eerste kwartier. Mama hoorde hem op de gang schreeuwen en huilen. Ook moest hij uitgezogen worden en ondanks dat de ergotherapeut dat ook kan moest en zal mama dat doen van Geuko. Mama zag een hele boze jongen die compleet overstuur was. Toch gingen de therapeuten door en mama moest weer naar de gang gaan. Het gaf een naar gevoel maar hopelijk mogen we ervan uit gaan dat de therapeuten juist handelen door toch door te pakken. Pas na 30 minuten (therapie van 45 minuten) brachten ze Geuko terug en hij had het helemaal gehad. De therapeuten vertelden dat het toch best goed ging. Ondanks dat Geuko erg tegen werkte. En Geuko.... die kon alleen nog maar huilen. Haren nat op zijn koppie van het zweten. Je hart breekt als je hem zo ziet. Toen we richting zijn kamer liepen kwamen er weer praatjes en eenmaal op zijn kamer met beetje drinken en de iPad was het al snel weer goed.

Gelukkig knapte hij snel op en bleef hij er niet in hangen, het was immers nog maar 14.00 uur. Om 14.30 uur bracht mama een vrolijke Geuko naar HIT kids. Hij was wel erg moe. Na een half uur wilde hij graag terug.

We hadden om 16.00 uur nog 1 therapie. Vojta, sessies liggend op zijn buik. Ging prima. Hij liet het allemaal gebeuren.

Pas om 16.30 uur waren we klaar met deze dag. We hebben lekker samen gegeten en in de bed hebben we de dag nog eens door genomen. Met de neuropsycholoog heeft mama afgesproken om Geuko vaak te vertellen waar mama blij van wordt en waarom mama trots op Geuko is. Ook als sommige therapieën niet goed gaan tóch iets positiefs er over noemen. Hopelijk kunnen we morgen de week goed afsluiten.

Dag 288 Vrijdag, 05-05-2017:

We hebben een pittige vrijdag achter de rug en zijn echt toe aan het weekend. Ondanks dat het de laatste dag van de week was (en in Nederland onze vrijheid gevierd wordt) hadden wij een volle dag.

Na een goede nacht hadden we als eerste de neuropsycholoog en Paul op visite. We hebben geen record gehaald qua minuten zonder de slang (wel paar keer 1 minuut en 2 minuten) maar hebben een andere aanpak geprobeerd. Een spelletje op de iPad met de slang los.

Geuko vond dit heel eng... hij had nu immers geen stopwatch om te kijken hoelang hij nog moest. Toch ging het redelijk en heeft hij het goed kunnen volhouden.

Daarna moesten we ons melden bij de logopedist. Ook daar weer oefeningen gehad met de slang los. Langzamerhand begint Geuko er steeds meer aan te wennen. Bij de logopedist heeft hij 3x 1 minuut volgehouden. Ze vertelde nog wel dat hij snel afgeleid was maar, vertelde ze, dat was bij alle kindjes zo op vrijdag.

Direct daarna ergotherapie, kleuren met de rechterhand. Ging goed maar ook zij zei dat Geuko er snel flauw van was. Na de lunch (alweer lekkere tosti's gemaakt) moest Geuko naar school. Hij kreeg les op de computer. Iets met een muis... Geuko was er helemaal vol van maar mama

begreep na afloop niet zo goed wat voor oefening het was. De juf had er ook iets over verteld maar zij praat heel snel dus dat kwam ook niet helemaal binnen bij mama. Maakt niet uit... het ging goed en Geuko vind dit uurtje echt heel leuk.

Daarna nog 1 therapie: ademtherapie. De therapeut heeft de vorige keer meegekeken met de logopedist wat ze allemaal doet met Geuko en ook zij gaat vanaf nu tijdens de ademtherapie oefenen met de slang los. Ze had een leuk spel meegenomen (soort mens erger je niet, om en om dobbelen en daarna 30 seconden de slang los, dat een stuk of 6 keer).

Ook dit ging goed! Je kan wel heel goed merken aan Geuko dat hij nieuwe dingen/aanpak/therapieën eng vindt en dan zie je direct weer die angst in zijn ogen. Dat hangt soms echt nog als een donkere donderwolk boven hem. De therapeut vertelde na afloop dat de eerste 10 minuten niet zo goed gingen en daarna werd hij wat rustiger. Volgende week gaat ook deze therapie vast een stuk beter.

De iPad is inmiddels onderdeel geworden van vele therapieën. Hij kan zich er goed mee vermaken en nu helpt de iPad dus ook nog mee aan het oefenen zonder beademing.

Om 15.00 uur waren we klaar met de therapieën. Eigenlijk zou Geuko nog een uurtje naar HIT kids gaan maar Geuko zei: 'Mama ik blijf liever gezellig bij jou'..... Daar was mama het helemaal mee eens. De week was al druk genoeg. We zijn lekker samen terug gegaan naar zijn kamer en de rest van de middag vloog om.

In bed nog even lekker geknuffeld en veel gepraat. Gelukkig kunnen we eindelijk zeggen dat we een goede week achter de rug hebben en een paar stapjes voorwaarts hebben gedaan. Toch zijn we voorzichtig en bang voor een flinke stap terug... maar duimen keihard dat het zo door mag gaan!

Dag 289 Zaterdag, 06-05-2017:

Eindelijk weekend.... We hebben een rustige en goede dag gehad. Mama had 1 goal vandaag: Geuko op de sttafel.

Op de 1 of andere manier voelt een hele dag niks doen niet goed dus afgesproken met Geuko dat hij op de sttafel gaat anders zou hij geen ijsje krijgen. Geuko is dol op ijs en als de therapieën door de week goed gaan is dat aan het einde van de dag echt een beloning voor hem.

Maar als je dacht dat Geuko zin had in de sttafel? Dan heb je het mis. Hij werd ontzettend boos maar hij kon het 15 minuten volhouden. Echter de rest van de ochtend was ik een 'stomme mama'. Gelukkig lukte het om hem op te vrolijken met een lekkere mama tosti en we hebben daarna ons prima vermaakt. Geuko met de iPad en mama beetje knutselen. Af en toe wilde Geuko ook een beetje mee knutselen. Gezellig.

Rond 15.00 uur hebben we een ijsje gehaald. Geuko vroeg of mama ook een ijsje wilde (meestal neemt mama een kopje koffie)

'Je hebt geen dikke billen hoor Mama' zei Geuko. Wat is het dan fijn dat niet iedereen ons verstaat..... grapjas.

's Avonds in bed kwamen ineens wat verhalen los over het UMCG. Hij herinnerde zich de clysmas de MRI's, 1 (van de 2) keer hadden ze dat zo vroeg gepland dat papa of mama er niet bij was. 'Ik was toen bang mama, want de zuster ging met mij mee want jij was er niet...' Die woorden raken je erg diep.

Ook vertelde hij, dat hij opgehaald werd voor de canule operatie. Hij weet alles nog zo goed. Wat gaat er toch allemaal in dat koppie om.

Voor morgen hebben we opnieuw een deal gesloten. Wandelen buiten en daarna een ijsje in de zon

Dag 290 Zondag, 07-05-2017:

Wat een heerlijke lente dag in Brandenburg. In de middag gaf de thermometer 19 graden aan. Geuko heeft tot 08.30 uur geslapen en werd vrolijk wakker. Naast lekker naar buiten hadden we geen plannen vandaag.

Geuko kijkt erg uit naar papa. En mama vertelt ook regelmatig dat mama dan naar huis gaat en papa een poosje bij hem blijft. Dat lijkt hem heel goed! Gelukkig maar want dat maakt het voor mama een stuk makkelijker.

Geuko weet ook heel goed waarom mama naar huis gaat: 'omdat mama Gijs mist hè!?' Morgen is het weer maandag. Niet zo'n hele volle planning dus kunnen we rustig aan beginnen.

Dag 291 Maandag, 08-05-2017:

Geuko heeft een goede nacht gehad maar helaas was de ochtend niet zo goed. Mama was om 08.30 uur bij Geuko. De verpleegkundige kwam er ook net aan en moest nog beginnen bij Geuko! Wassen, aankleden, ontbijten, medicijnen, inhaleren. En dat alles binnen 20 minuten? Dat ging natuurlijk helemaal mis. Geuko kreeg buikpijn van het gejaag en werd benauwd van de inhalatie. Ontbijten wilde hij niet en medicijnen nemen was al net zo'n feestje.

Mama heeft gevraagd aan de verpleegkundige of de therapeut gebeld kon worden voor de therapie in bed. Vojta. Dat was geen probleem. En gek genoeg werd Geuko er rustig van en de therapie ging heel goed. Na afloop zei hij: 'Nu is mijn buikpijn weg mama'. Dat is natuurlijk fijn maar mama baalde flink. Het is soms ontzettend lastig om te zien of Geuko serieus is of mama straal voor de gek heeft.

De therapeut ging door tot precies 09.30 uur en juist om 09.30 uur moesten we bij de ergotherapeut zijn. Hele strakke planning. Mama heeft geen idee hoe andere moeders dat doen. Geuko moest eerst nog in de stoel en daarna zijn we snel naar beneden gegaan, 10 minuten van de therapie tijd ging verloren. Het ging ondanks alles wel goed en met de ergotherapeut heeft Geuko gestempeld met rechts.

Geuko en mama hadden afgesproken de vervelende ochtend gauw te vergeten en weer lief voor elkaar te zijn.

Daarna hadden we eindelijk tijd om te ontbijten en dat lukte gelukkig ook. Geuko weer wat blijer en dan mama natuurlijk ook. Gelukkig maar want om 11.00 uur kwam de neuropsycholoog en Paul. Paul had muziek instrumenten mee genomen en Geuko heeft een weer nieuwe record gehaald!! Drie en een halve minuut.

Geuko was heel rustig toen we de slang los haalden en werd, net als anders erg onrustig, maar ongeveer 1,5 minuut werd hij rustiger. Het viel mama op en de neuropsycholoog ook. Zijn saturatie zakte tot 96 en krabbelde weer op naar 100. En daar bleef het. Ook zijn hartslag was lang niet zo hoog als anders tijdens het oefenen. Mama heeft gezien dat zijn borstkas op en neer ging en heeft een blik in Geuko zijn ogen gezien die nog niet eerder te zien was en lastig uit te leggen wat mama daarbij voelde. Het leek hem iets makkelijker af te gaan dan eerder? Of verbeelde mama zich dit?

Hoe dan ook.. Mama is ontzettend trots.

We konden in alle rust lunchen en even chillen want pas om 14.30 uur hadden we de volgende en alweer laatste therapie. Rustige dag... mag ook wel want wij zijn niet zo goed in de maandag.

Bij de logopedie ging alles prima. Ze heeft een stuk of 5 keer 1 minuut de slang los gehaald en

het ging Geuko goed af. Na afloop vertelde zij ook dat Geuko rustiger wordt tijdens het oefenen. Net of hij steeds meer vertrouwen wint.
De namiddag en avond verliep goed.

Dag 292 Dinsdag, 09-05-2017:

Goede nacht gehad en ochtend begon prima. De eerste therapie was logopedie. Stuk of 4 - 5 keer met de slang los geweest 1 minuut. Hij deed heel goed zijn best en bleef rustig tijdens het oefenen. Daarna direct door naar Vojta. Ook daar de slang los voor 2x 1,5 minuut tijdens een sessie. Ging goed. Sputterde wel meer tegen, vojta zelf is al best intensief.... laat staan met de slang los.

Terug naar zijn kamer voor een kleine pauze en daarna kwam de neuropsycholoog en Paul. We hebben een kaart spel gedaan samen met de slang los! Tot 3x toe 2 minuten. Ging bijna moeiteloos. Hij vond het spelletje interessant en hij leek heel rustig en gemakkelijk door te ademen. Een echte goede ochtend dus met veel oefenen zonder de slang.

Om 13.00 uur hadden we ademtherapie niet van onze vaste therapeut en het verliep erg rommelig. Zij was op zoek naar ons en wij naar haar. Ook kende ze Geuko niet echt, dus mama mocht er bij blijven en dan merk je meteen dat het veel beter is dat mama op de gang wacht zo als anders. Geuko is steeds aan het apenkooien en wilde niet serieus mee doen. Nu was dit niet zo erg de therapeut deed meer fysio/yoga oefeningen met hem en niet met de slang los. Stelde niet zo veel voor.

We hadden een langere pauze en Geuko kon eventjes in bed. Nog 1 afspraak op onze planning. Geuko naar HIT kids en mama naar de psycholoog.

Na 30 minuten kwam mama Geuko ophalen en hij was er ook best flauw van. Veel kinderen deze keer die behoorlijk wat herrie maakten.

We zijn terug gegaan naar zijn kamer en het was inmiddels 16.15 uur. Dus eindelijk de iPad erbij en lekker gamen. De rest van de dag vloog om. Geuko voelde zich goed. Zo als afgelopen dagen eigenlijk. Saturatie perfect, hartslag normaal. Geen gekke dingen. Eet goed, drinkt goed. Heel stabiel allemaal.

Morgen is de week al weer op de helft.

Dag 293 Woensdag, 10-05-2017:

De ochtend begon goed. Paul had van juf huiswerk gekregen maar snapte er niks van. Hij vroeg of Geuko wilde helpen met de werkjes en dat wilde hij wel. En ja... met de slang los. We hebben vaak de slang los gehaald (tellen vergeten) elke keer 2 minuten en vrij vlot na elkaar. Dus geen lange break maar gelijk door. Geuko deed het heel goed!

Daarna naar de logopedist. iPad mee en weer oefenen zonder de slang. Ging prima. Iets onrustiger omdat hij een dwarse kikker had.

Daarna de 3e therapie: ademgymnastiek. Ook daar gaan ze altijd adem oefeningen doen met en zonder de slang. Geuko was ineens erg gemotiveerd en stelde voor om 5 minuten zonder de slang te gaan... Dat beloofde wat.

Maar.... meneer kreeg buikpijn en langer dan een minuut lukte het niet. De therapeut wist niet zo goed of het serieus was... buikpijn kan heel goed van de 2 therapieën ervoor (zelf ademen, spierpijn) vertelde ze maar toch had ze haar twijfels. En na mama's idee terecht... want Geuko was aan het ouwehoeren.

Na de lunch weer die vervelende combi therapie. Fysio en ergo. Hij keek er als een berg tegen op en mama probeerde het zo leuk mogelijk te maken. Ook de therapeuten deden hun best.

Geuko moest in de e-rolli naar de therapie want aansluitend had hij rolligrupe.

En ja... in de e-rolli heeft hij de macht over het rijden. En als Geuko niet wil... dan komt de rolstoel niet voor uit. Uiteindelijk liep mama een stukje mee naar het lokaal en hij ging naar binnen.

Omdat het bedrijf DMO twijfelt aan de suit voor Geuko (ze zijn bang dat het zijn ademhaling in te weg staat) is het de bedoeling dat Geuko eerst oefent met een soort brede band om zijn romp.

De vorige keer bij deze therapie was Geuko behoorlijk overstuur. Deze keer hadden de therapeuten besloten om tot de grens te gaan en niet verder. Om vertrouwen te winnen en het weer leuk te maken. Aan de ene kant een goede aanpak maar Geuko kennende.... Hij zei overal nee op en ze hebben weinig kunnen trainen met hem.

Wellicht helpt dit voor een volgende keer maar mama heeft zo haar twijfels. Een midden weg zou beter zijn maar vind die middenweg maar eens.....

Aansluitend dus rolligrupe. Omdat de therapie ervoor aan niet zo goed ging moest en zal Geuko bij de rolligrupe wel zijn best doen anders geen ijsje....! Gelukkig is dat echt een beloning voor hem dus hij deed heel goed zijn best. Hij kwam goed mee met de rest.

Daarna een ijsje... Maar meneer wilde eerst rondrijden door de kliniek. Ondanks dat de e-rolli echt niet de juiste ondersteuning geeft vooral in zijn rug houdt hij het wel vol en vind hij het blijkbaar wel leuk. Een uur later.... toch nog een ijsje. En de rest v.d. middag/avond verliep goed. Geuko was erg moe maar voelde zich over het algemeen goed vandaag. Bij tijden soms erg dwars en ongeduldig. Morgen lijkt een rustige dag te worden met niet zo veel therapieën.

Dag 294 Donderdag, 11-05-2017:

Vandaag zijn we rustig begonnen. De eerste therapie pas om 09 45 uur. Rustig aan ontbijten en voorbereiden. Precies wat Geuko prettig vind. Mama had de tijd om de e-rolli klaar te zetten want de eerste therapie was de rolligrupe. De vaste therapeut was weer erg enthousiast en Geuko ging voor bij alle andere kindjes de turnhal in. Zo stoer en.... het ging ook nog eens super goed. Beter dan gisteren.

De therapeut heeft Geuko verteld dat hoe lager hij de erollistoel zet hoe sneller hij kan. De stoel is in hoogte te verstellen en de zitting kan ook kantelen. Dus.... Ze hadden de stoel op de laagste stand gezet en Man! Wat kan dat ding hard ineens! Dat vond Geuko maar al te mooi... Mama heeft afgesproken met Geuko dat hij alleen mag crossen in de gangen als er geen andere mensen lopen.

Als een wild lammetje kwam Geuko terug en we konden direct door naar school. Maar als je denkt dat hij zich kon concentreren? Echt niet. Hij was zo druk en vrolijk in zijn koppie... gelukkig deed juf een beetje gek en gezellig mee.

Terug naar zijn kamer gereden en daar gewisseld van rolstoel. We hadden een afspraak met de neuropsycholoog en Paul.

Geuko heeft geen record gehaald en had naar weinig zin. Klaagde over buikpijn en de neuropsycholoog heeft niet te veel van hem gevraagd. Toch wel 3x 2 minuten zonder slang. Als ging het niet zo makkelijk als gisteren.

In de middag viel het mama op dan zijn saturatie wat lager was dan we gewend zijn en Geuko had niet veel praatjes. Om 15:00 uur zou hij naar HIT kids gaan... maar mama heeft hem laten kiezen. HIT kids of buiten wandelen. Hij koos het laatste en dat vond mama ook wel zo gezellig. Het was heerlijk weer. De thermometer stond op 21 graden in de zon.

Ook moest Geuko vandaag weer gewogen worden (om de drie dagen is het verzoek van de dokter) elke keer geeft de weeglift een groot verschil. Drie dagen geleden was Geuko 1 kilo

aangekomen en nu 1 kilo afgevallen. Mama zegt zo vaak dat dat ding niet deugt. Een kilo in 3 dagen en dan ook nog eens voor dat lijfje van Geuko... dat kan bijna niet. Hij eet goed, heel goed zelfs. We zullen over 3 dagen wel weer zien....

De rest van de dag vloog voorbij. Geuko was niet de vrolijke jongen van gisteren. Veel slijm en vaak uitzuigen. Saturatie wat lager en daar krijgt mama direct al de kriebels van... hopelijk een goede nacht zodat we de week weer mooi kunnen afsluiten.

Dag 295 Zaterdag, 12-05-2017:

Het is weeeeeekend en wat hebben de week goed afgesloten.

Mama is vanmorgen wat eerder naar Geuko gegaan omdat we om 09.00 uur de eerste therapie hadden en mama wilde nu eens een keer op tijd komen. Gelukkig was de verpleegkundige al bij Geuko en lag hij bijna klaar. We konden rustig ontbijten daarna naar de eerste therapie. Geuko had buikpijn en was misselijk geworden van de medicijnen. 'Je geeft ze veel te snel mama'.

Vojta ging goed! Paar keer met de slang los. Daarna kwam de neuropsycholoog en Paul weer.... ze hadden duplo mee genomen en Geuko moest samen met Paul een huisje bouwen. Met de slang los uiteraard. Bij onze eerste poging kwamen ineens de artsen binnen en vroegen of mama even mee kwam. Leekere timing dacht mama maar Geuko bleef rustig. De neuropsycholoog ging rustig door met hem. Op de gang vertelde de dokter dat ze de beademingsmachine gisteren in de ochtend toch nog een stap hebben afgebouwd. Mogelijk verklaard dit de iets lagere saturatie van Geuko gisteren aan het einde van de dag maar hij verdraagt het goed. Ook vertelde ze dat Geuko zo stabiel is dat hij eigenlijk van deze kamer af mag/moet. Zijn kamer zit namelijk vlak bij de zusters post en is bedoelt voor kinderen die niet zo stabiel zijn en veel aandacht nodig hebben. Geuko zal een andere kamer krijgen verder voorin de gang of juist verder naar achter. We wachten het rustig af. Voor Geuko is dit natuurlijk niet niks. Mama heeft er naar Geuko toe een positieve draai aan gegeven en verteld dat de dokter vind dat Geuko ontzettend zijn best doet en steeds een beetje sterker en beter wordt en daarom naar een andere kamer mag en deze kamer voor zieke kindjes gebruikt wordt. -Hij straalde van oor tot oor- Gelukkig, het werkte..... Wanneer en waar heen weten we nog niet. Mama liep weer terug naar Geuko en na kort oogcontact met de neuropsycholoog hebben we de timer op 4 minuten gezet. Slang los en ondertussen zijn duplo huis afbreken en in de ton terug gooien. Het lukte!!!!!!! Geuko deed 4 minuten zonder slang en ademde zelf. De laatste minuut koste hem veel moeite en het zweet brak hem uit. Maar oooooooh wat zijn we trots! Hij zelf ook en wil volgende week de 5 minuten halen!

Onze dag kon niet meer stuk. In de middag hadden we nog een aantal therapieën te gaan. Ja, ja ook op vrijdag gaan we door tot 16.00 uur. We hadden school, ademtherapie, ergotherapie en tot slot nog muziektherapie. Je kon merken aan de andere kinderen ook dat het vrijdagmiddag was... kinderen waren aan het huilen, jengelen en luisterden lekker niet naar hun papa of mama. Geuko was ook een behoorlijke apenkop maar ach... hij heeft zo goed zijn best gedaan deze week. Het was een warme lente dag bij ons dus daar hoort natuuuuuurlijk een ijsje bij. Daarna hebben we lekker gegeten en samen met spelletjes op de iPad gedaan. Mama heeft het voorgelezen uit Paddington gaat naar de circus. In dat verhaal wil Paddington ook wel circusdirecteur worden. Mama vroeg aan Geuko wat hij wilde worden.... hij zei: 'Ziekenhuis directeur, dan mochten alle kinderen met canule gewoon naar huis'.

Morgen en zondag rust.

Dag 296 Zondag, 13-05-2017:

De ochtend begon lekker rustig en Geuko had een goed humeur. Een rustige dag was de bedoeling... totdat de verpleegkundige vroeg of wij komende week wilden verhuizen of dit weekend? Ja hallo.. dan liever nu. Maar oei... dat werd spannend ineens voor Geuko. Hij zat helemaal te schudden van spanning toen we zijn nieuwe kamer gingen bekijken. We zijn er enorm op vooruit gegaan met een flinke upgrade. Hele mooie (nog) ruimere kamer, veel lichter en moderner. Samen met Geuko is mama de spullen gaan verhuizen, we hadden alle tijd en Geuko deed super goed mee met alle spullen heen en weer rijden. De verpleegkundige kwam ons helpen voor de medische spullen en de machines. Rond 15.00 uur waren we gezetteld.

Geuko apetrots en heel blij met zijn nieuwe kamer... het valt mama nu pas op dat de vier kamers dichtbij de zusters post een I voor het kamernummer hebben staan. De I van intensive care, intensieve zorg.

Geuko bleef maar noemen dat hij zijn nieuwe kamer heel mooi vindt en dat hij deze kamer nu heeft omdat hij een beetje beter en sterker is geworden. Het deed hem ontzettend goed en mama vanzelfsprekend ook.

Vlak voordat mama weg wilde gaan vanavond werd Geuko toch een beetje stilletjes. Eerste nacht in zijn nieuwe kamer. Dat is natuurlijk ook best eng.

Morgen dan toch maar een rustige dag.

Dag 297 Maandag, 14-05-2017:

Wij hebben een goede zondag achter de rug. Mama had Geuko niet verteld dat het moederdag was. Hij kon immers toch niks voor mama knutselen. Maar toen mama vanmorgen bij Geuko kwam lag er een uitnodiging voor een kopje koffie en verassing. Super lief van de kliniek. Er waren vast meer moeders die dit toch een beetje een moeilijke dag vinden.

We wilden nog naar buiten vanmiddag maar het regende aan 1 stuk door. Dan maar samen knutselen en veel met de iPad gespeeld. We hebben samen een kalender gemaakt zodat we de nachtjes kunnen af tellen tot de visite komt! Spannend maar mooi vooruitzicht.

Geuko voelde zich goed vandaag naar was in de middag behoorlijk dwars en opstandig. Gelukkig is hij heel tevreden over zijn nieuwe kamer en blijft hij maar zeggen dat dit een kamer is voor kinderen die nog maar een beetje ziek zijn.

Morgen wordt een pittige dag we hebben 8! therapieën. Maandag is niet onze dag maar mama zal er voor zorgen dat Geuko er door heen gesleept wordt.

Dag 298 Maandag, 15-05-2017:

Wat een dag. We zijn gesloopt.

Vanmorgen had mama bedacht om op tijd naar Geuko te gaan zodat we op tijd klaar zouden zijn voor de eerste therapie om 09.00 uur. Om 08.15 uur kwam mama tegelijk met de verpleegkundige bij Geuko en zag mama een nieuwe planning liggen. Eerste therapie om 08.30 uur ?!? Wie heeft dat dan verzonnen? De verpleegkundige wist hier ook niet van en had hiermee qua planning dus geen rekening mee gehouden. Kon zij niks aan doen. We moesten dus behoorlijk jagen en daar houdt Geuko niet van. Echt niet. Hij huilde en was boos en doordat hij zich zo druk maakte werd hij erg benauwd. Zijn saturatie zakte en kregen we maar moeilijk weer omhoog omdat Geuko ontzettend overstuur was. Pfff de maandag was begonnen.... Hij knapte gelukkig snel op maar de eerste therapie hebben we moeten overslaan.

Door dit alles moesten we ons uiteindelijk ook nog haasten om op tijd te komen bij de 2e

therapie. Geuko nog steeds erg boos en verdrietig. Had nog geen ontbijt en medicijnen gehad. Toch koos mama er voor om hem naar de therapie (Vojta) te brengen. Of was het nou beter om rustig aan te beginnen en hem rustig te laten ontbijten? Mama kreeg namelijk een beetje het idee dat Geuko ook een grens op zocht.....

Toen Geuko klaar was bij Vojta kwam er een grote glimlach bij Geuko en zei hij: 'Zo die stomme therapie heb ik gehad'.

Terug op zijn kamer lukte het toch om te ontbijten en hij heeft alle medicijnen genomen. We liepen wel achter op schema maar dat zou ook wel bij de maandag horen.

We hadden een afspraak met de neuropsycholoog en Paul. Het lukte niet. Geuko was dwars en deed niet mee. De neuropsycholoog had in de gaten dat het een beetje een baalochtend was en we hebben afgesproken dat dinsdag alles beter zou gaan. Wel een paar keer met de slang los geprobeerd. Geen record.

Daarna ergotherapie. Hij had er zin in. Werd weer lekker vrolijk. Hij had tegelijk met 2 andere jongens therapie in een lokaal. Die twee andere jongens waren erg boos en huilden aan 1 stuk door. Dit werkte niet echt mee, want Geuko ergerde zich enorm.

Wij denken dat hij huilende kinderen erg vervelend vind en daar erg onrustig van wordt door de periode op de IC in het UMCG.

Toen 1 van die twee jongens ook nog een begon over te geven is de ergotherapeut met Geuko terug gereden naar mama en dat vond Geuko helemaal prima.

Tijdens de therapie zat de mama van het verdrietige jongentje naast mama te wachten. Ze vond het blijkbaar erg moeilijk om haar kindje zo te horen huilen. Dus mama deed een poging om haar te troosten. Dat vond ze gelukkig prettig. Mama weet heel goed hoe het is en heeft vaker zo in de gang gezeten toen Geuko nog erg boos en verdrietig bij de therapieën zat.

Meer kinderen hadden last van de maandag want er klonk een hoop gejammer en gejengel in de gangen.

Na de ergotherapie konden er gelijk door naar de logopedie. Geuko was vrolijker en ... Hij heeft 1x 3 minuten 1x 2 minuten en 1x 1 minuut zonder de slang oefeningen gedaan. Dat ging ineens weer super goed! Met een glimlach van oor tot oor kwam hij terug. Super fijn.

Er stond nog iets vervelends op het programma: de canule wissel. Blijft eng voor Geuko maar hij was weer ontzettend dapper en het was zo gepiept. Daar ook gelijk gewogen en Geuko blijft goed op gewicht.

Na de lunch muziektherapie. Op de gang was duidelijk te horen dat hij uit volle borst meezong. De therapeuten die langs liepen vroegen aan mama: 'Is dat uw zoon?' Hij was er weer helemaal door. Gelukkig maar. De laatste therapie was rolligrupe. Ook dat ging heel goed en werd hij alleen maar vrolijker van.

Terug op zijn kamer kon hij lekker met de iPad. Bijkomen van deze dag. Mama dacht dat we alles wel gehad hadden maar dokter kwam langs om mama iets te vertellen waar wij heel zenuwachtig van worden. We delen dit graag met jullie maar antwoorden hebben we nog niet.

Een team van doktoren heeft Geuko zijn dossier opnieuw bekeken en ook de MRI beelden van het

UMCG. Ze denken iets vreemds te zien aan een bloedvat bij zijn ruggenmerg. Boven in de rug, onderkant nek. Een bloedvat die verdraaid (bekneld) zit. Mogelijk veroorzaakt dit zuurstof te kort in dat bloedvat naar beneden en zijn de gevolgen.... Geuko, zoals hij nu is.

Twijfelen de doktoren hier aan zijn diagnose?

De dokter gaf weinig antwoorden omdat ze niet zeker zijn. En geen valse hoop wil geven. De dokter heeft alleen gezegd tegen mama dat ALS het om een bloedvat gaat, dit te behandelen

is.....

Hoe komen we hier achter? Opnieuw een MRI. En wel deze week nog of begin volgende week. Dat zal moeten gebeuren in het ziekenhuis van Brandenburg. Geuko en mama zullen per ambulance daar heen gaan. Geuko zal een roesje krijgen of narcose en na de MRI gaan we per ambulance terug naar de kliniek.

Zo... Dat is even slikken. Maar ook dit zullen we moeten doorstaan. Omdat het waarschijnlijk al snel zal gebeuren heeft mama dit verteld aan Geuko en hij pakt het (zoals altijd) heel luchtig op. Zijn eerste reactie was: 'Moet ik daar ook bij zijn dan mama'.

De avond verliep goed. Geuko was moe. Erg moe en mama eigenlijk ook. Hoofd vol van het gesprek met de dokter en daarna aan de telefoon met papa.

We kunnen er nog niks van verwachten. We mogen niks hopen. We hebben toch veel vragen. Logisch ook.

Morgen is het qua therapieën een stuk rustiger en hebben we in de middag een afspraak met de mensen van de Mollisuit!

Dag 299 Dinsdag, 16-05-2017:

Na een rotdag komt een topdag! Zoiets als... achter de dikke donder wolken schijnt de zon.

Die zon was er vandaag! We hebben een hele goede dag gehad.

Vanmorgen vrolijk gestart met een nieuwe therapie. Interactive-gruppe. Soort ontspanningsmoment met muziek, oefeningen, spelen, massage... eigenlijk van alles en voor al veel plezier maken. Samen met een meisje van 4 jaar met ook beademing via canule. Geuko had het erg naar zijn zin en dat was goed te zien toen de ergotherapeut hem kwam terug brengen. Wij moesten erg lachen om wat hij toen zei: 'Mama dat meisje speaks english. En I speak a little bit english'....

Daarna een afspraak met de neuropsycholoog en Paul. We hadden gisteren al afgesproken dat Geuko graag met lego wilde spelen dus mama had alle lego auto's vuilniswagens brandweer enz. tevoorschijn getoverd en Geuko begon goed met 1x 1 minuut los en daarna 1x 2 minuten. Maar Paul wilde zo graag langer spelen.... 'Oké 5 minuten dan?' zei Geuko. Mama gaf hem geen kans om terug te krabbelen en hopla slang los en de stopwatch aan.

En..... het is gelukt!!!!!!!!!!!!!! En belangrijker nog, hij kon het heel goed aan. Halverwege onrustig maar hoe dichterbij 5 minuten kwamen hoe relaxter zijn gezichtje werd. Saturatie bleef perfect. Hij wist nog heel goed wat mama hem beloofd had als hij 5 minuten zonder slang kan.... een knuffel uitzoeken uit de kiosk.

Dus na een paar traantjes van blijdschap en enthousiasme zijn Geuko en mama naar de kiosk gegaan en heeft Geuko een mooie nieuwe knuffel uitgezocht. Zo trots als een pauw vertelde hij (in het duits) aan de medewerker waarom hij die knuffel kreeg van mama. Daarna moesten ook de verpleegkundigen het horen. Trots, trots, trots!! We hebben gelijk een nieuwe deal gesloten. Volgende knuffel bij 10 minuten!

Tijdens de lunch kwam de dokter nog langs om te vertellen dat de MRI voor dinsdag gepland staat. Maandag zullen ze paar bloedonderzoeken doen en mama en Geuko voorbereiden. Er gaat een dokter mee.

Na de lunch hadden we vojta. Ging prima. We liepen terug naar de kamer en daar stond de therapeut van de Rode Draak al te wachten (de mollii suit). Hij was eerder aangekomen en voelde zich vereerd om Geuko kennis te laten maken met de mollii suit. Voor degene die het kennen. Google; mollisuit.

Deze meneer was ontzettend leuk naar Geuko toe en had vanaf begin gelijk zijn aandacht. Aan mama en Geuko is alles uitgelegd (in het Nederlands, hoe heerlijk is dat!) Op het moment dat

Geuko het pak aan had kwamen er maar liefst 2 therapeuten en 3 doctoren kijken. In deze kliniek zijn ze niet overtuigd dat elektrostimulatie werkt. Maar toch waren ze nieuwsgierig en dat was niet voor niks. Want na 1 sessie konden we direct effect zien! Geuko mocht eerst wennen aan de pak, een paar oefeningen gedaan. Armen benen en zitten. Daarna 20 minuten op een gemiddelde stand aan. Geeft 'stroomschokken' als lichte tintelingen. Geuko kon het goed verdragen en bleef geboeid. Daarna opnieuw dezelfde oefeningen en de therapeut merkte verschil in zijn romp (stabiel) en krachtiger in zijn benen! Het verschil was te voelen en te zien!

Geuko is de eerste in Duitsland die de mollii suit heeft. De doktoren werden beetje bij beetje enthousiaster en zijn, net als wij, erg benieuwd hoe dit zich gaat vorderen.

We hebben het plan van aanpak besproken hoe we dit gaan inzetten.

Na veel uitleg, demonstratie, testen en overdracht van de spullen was Geuko nog steeds bij de les! Samen met de therapeut van de Rode Draak zijn we een ijsje gaan eten.

Daarna was het echt over met Geuko. IPad, eten en slapen. Hij was zo moe. Morgen weer verder.

Dag 300 Woensdag, 17-05-2017:

De ochtend verliep rommelig. Geuko was aangekleed maar moest nog ontbijten en zijn medicijnen krijgen. Inmiddels kent mama de medicijnen lijst uit haar hoofd en er miste wat en de tabletten waren niet opgelost in water. Het was er zo neer gelegd, redt je er maar mee.

Geen probleem. Mama redt zich er ook wel mee maar we kwamen te laat voor de rolligrupe. Deze keer toch maar gekozen voor rustig ontbijten en de juiste medicijnen innemen.

Dat was Geuko prima naar zijn zin. Hij was vrolijk en voelde zich goed. Om 10.00 uur kwamen de neuropsycholoog en Paul. Ze heeft Geuko helemaal vrij gelaten in het aantal minuten zonder slang. Geen record want we moeten niet te snel willen natuurlijk.

Daarna logopedie en na de lunch nog ergotherapie en muziektherapie in de groep.

Het ging vandaag allemaal prima. Niet zo veel bijzonderheden als gisteren.