

**Dag 501 Maandag 04-12-2017:**

Geuko lag start klaar alleen had hij zijn inhalatie nog niet gehad. De therapieplan heeft de eerst therapie al om 09:15 uur gezet, afspraak was niet eerder dan 09:30 uur. Je kan wel denken, o kwartiertje, maar in dat kwartiertje eet hij zijn ontbijt en kan hij inhaleren. Ik heb al vrijdag geprobeerd om het te veranderen maar ja mocht niet baten. Dan direct door naar ergo. Daar hebben ze een spel gedaan en gedobbeld. Geuko verstoopt dan graag dingen en zo ook de dobbelstenen. Gelukkig zag de therapeut dat. Daarvoor hebben we ergo, dat er iets aan die hand/arm gedaan wordt. Logopedie is de volgende therapie en daar wordt tenminste nog iets gedaan. Nekoefeningen gedaan, met de slang los, spreekventiel ervoor en veer van de hand blazen met de slang los. Wel allemaal korte sprintjes maar toch. Het is etenstijd. Tijdens het eten kwam stagiair Isabel er aan en heeft lang met Geuko gespeeld (er is niet zo veel te doen) zo kan ik mooi wasje draaien en nog wat zaken regelen. Om 14:00 uur breng ik Geuko naar HITkids. Ik ben naar maatschappelijk werk gegaan om te vragen hoe het zit met de verstuurde stukken, want na 2 maanden is het nog steeds niet aangekomen. Alweer is onze vaste persoon met vakantie, dus moet het allemaal nagevraagd worden. DITZO de senior van de klachtenafdeling belde om het filmpje van Marcel Hensema. Hij heeft onze kant van het verhaal gehoord, de menselijke zijde en ik heb ze een rekensommetje meegegeven wat ze nu al kwijt zijn. En daar schrok hij van. Binnen nu en vrijdag gaat hij overleggen en gaat kijken wat hij nog kan doen. Naast dat de heroverweging nog loopt. Geuko werd gebracht en direct door naar Vojta. In het begin piept Geuko dat hij zijn vaste smoes gebruikt van buikpijn maar al snel was het goed. Alles ging normaal niks bijzonders. Gauw bellen met mama want de Sint en zijn pieten is bij Gijs op school geweest en had ook een cadeau voor Geuko erbij. Dat was voor mama toch wel een heftig moment omdat het ook onaangekondigd was. Zelfs de piet was in tranen en de juf had het ook moeilijk. Op skype hebben mama en Gijs het cadeautje uitgepakt en Geuko was dolblij met het cadeau. Nu toch de dag niet volgens normaal programma verloopt heb ik broeder Henrik gevraagd om te douchen. (er zijn maar een bepaalde aantal mensen waar Geuko mee wil douchen en ook weten hoe alles werkt) Geuko is weer lekker schoon en nu nog eten. En daar was stagiair Isabel weer en die moest blijven tot 20:00 uur. En zo gezegd zo gedaan. Geuko na het eten in bed gedaan en broeder Henrik gebeld. Hij kwam direct en Geuko zei: "doei papa, ga jij maar naar boven, ik red me wel met Isabel en Henrik". Niet spelen met papa en niet voorlezen, dat doen we al een tijdje niet meer omdat Geuko net als meubilair is hier, bijna alle zusters heeft hij om zijn vinger gewikkeld. Maar goed dat het zo gaat, zo kan ik rustig naar boven. Morgen heeft hij weer een rustige dag en zien we wel weer wat de dag brengt, hopelijk DITZO met menselijke beslissing. Zolang niks zeker is, is alles mogelijk.

**Dag 502 Dinsdag 05-12-2017:**

Voor velen is dit een hele spannende, leuke dag zo op Sinterklaasavond, maar voor ons is het een gewone dinsdag. Niks bijzonders, nou ja, er gebeurt natuurlijk altijd wel wat hier dat je denkt van, hè? Daar kan ik met mijn verstand niet bij. Laten we beginnen met gisteravond. Toen papa weg was naar zijn kamer was Hendrik bij Geuko. Die hebben nog even dikke party gemacht en gek gedaan. Ik kreeg party selfies toegestuurd van hen. Terug naar vandaag. Doordat de inhalatie nog niet gedaan was zat ik weer met tijdsdruk voor de eerste therapie die om 09:30 uur begon, die we net op tijd hebben gered. We beginnen met Kranken gymnastiek, dat houd vandaag in: met de bal gespeeld, beetje bewegen en dat was het wel. Kort daarna heeft hij Kognitieve training oftewel, school. Geuko verheugt zich erop dat hij weer kan tekenen met de juf, zelfs: hoeveel is -1+1? weet hij al. Ik vind het vet knap voor een 5

jarige, maar ik weet ook niet wat een kind van 5 al moet kunnen voor rekenen in Nederland. De ochtend is alweer voorbij gevlogen, het is lunchtijd. Halverwege de lunch komt de stations zuster (hoofdzuster) en oberartzin binnen om te kijken naar het beademingsapparaat hoe het bij Geuko zit omdat ze nu nog een kindje hebben met hetzelfde apparaat. Ze kijken bij Geuko af hoe het slangensysteem in elkaar zit omdat ze zelf niet weten hoe het in elkaar hoort te zitten. Ze krijgen nog een helder ogenblik. Ze komen er weer aan, maar nu met een ganzennek (een beweegbaar flexibel buis wat als eindstuk op de canule hoort) die op zijn slang past zodat we dat koppelstuk niet meer nodig hebben die we al een jaar moeten gebruiken omdat ze niet wisten dat er ook andere mogelijkheden waren ) het koppelstuk hing met plakband in elkaar. Even later komt de oberartzin weer binnen. Ze heeft contact gezocht met Nijmegen om te vragen hoelang het nog duurt dat de catheter bij hun is en heeft vertelt dat de behandelend arts is vertrokken en dat zij het overneemt. Motomed groep slaan we nog steeds over omdat nog altijd 1 apparaat stuk is en ik niet weer met onverrichte zaken weer terug kan. Dan komt HITkids, daar gaan we wel heen want Geuko wacht al met smart op de stagiair Paul, dikke vriendjes die twee. Ze hebben gerekend en met de rijstbak gespeeld en na een uurtje moesten we door naar Vojta. Paul ging ook mee want die wil ook zien wat Vojta is. Omdat Paul erbij was ging Vojta niet zo goed, veel klagen over buikpijn. Of dat nou komt als veel gezegde smoes of dat het echt zo is. Wat alle langere tijd loopt, ik vraag al maanden om alles te checken of alles oké is daar binnen, zelfs de diëtiste, maar de oberärztin doet er gewoon niks mee, al maanden niet. Voor de rest liep de dag rustig af. Goed gegeten en de therapieplan voor morgen bekeken. Nog even wachten tot broeder Henrik er weer is en dan kan papa gaan. Eerst nog even vers eten, wat gekookt is door een vader van een ander patiëntje. Zo een genot, vers echt eten en een wijntje erbij. Meestal is dit in het weekend maar omdat het weihnachtszeit is, is dit gebruikelijk. Hopelijk laat Ditzo morgen zich horen. Gelukkig is er nu wel wat beweging daar. In elke geval voor vrijdag horen we iets van de senior van de klachtenafdeling. Ik ga er morgen sowieso weer voor zorgen dat Geuko zorgeloos de dag door komt, wat ik elke dag probeer te doen.

### **Dag 503 Woensdag 06-12-2017:**

Kom ik bij Geuko zegt hij: kijk eens wat er op de Playstation staat. Ik kijken, staat er een zakje chocolaatjes. Zegt Geuko: de kerstman is geweest en heeft een cadeautje achter gelaten. Het is vandaag Nicolaus Dag in Duitsland. Hier wordt de sterfdag van de bisschop van Myra geëerd. Myra is een plaatsje in het huidige Turkije. Hij was een bisschop uit het jaar 300 na christus en was een vrijgeveige man die het geërfde rijkdom van zijn ouders verdeelde onder de armen. Zijn naam is het grieks voor 'zegen voor het volk'. Genoeg geschiedenis, Geuko vindt het mooi. Geuko is weer gewogen:16.4kg. Het rare is hij eet echt bijna alles maar komt niet aan. Ik denk zelf dat de melkproducten missen maar ja ik ben geen arts. Ook klaagt Geuko al dagen over buikpijn. Het gaat met golfbewegingen, en dat is al maanden zo de diëtiste heeft al een paar keer aangegeven, maak een darmspiegel en check zijn organen maar de artsen doen helemaal niks. De artsen ronde is vandaag, enige wat ze doen is de schouder optrekken en zeggen dat we op Nijmegen wachten, vragen aan mij of ik vragen heb. Zijn eerste therapie begint om 10:30 uur, zoals duidelijk niet afgesproken beginnen we met Vojta. De therapeut vind dat hij de lengte van de oefeningen beter en dus langer tolereert, dat is ook natuurlijk hoe hij is die dag. Even bijkomen en dan Logopedie 2x 1 minuut en 2 x 2 minuten met spreekventiel. Hij probeert dan wel wat te zeggen maar dat is dan de harde letter, zoals de P van papa. Dat zijn meer de lip geluiden dan de stembanden. Veertjes wegblazen en nekoefeningen, verder niks bijzonders te melden. Dan is het alweer etenstijd. Er staan 2

nicolaussen bij de deur mandarijnen uit te delen en er was een speciaal nicolaus menu. Niks speciaals aan want dat staat anders ook op het menu, maar goed. Geuko eet tosti en ik heb grünkohl (soort boerenkool) met casselerrib. Om 13:45 uur neuropsychologie. 1x is de slang los geweest voor 3 minuten en de rest is gespeelt, stelt niks meer voor. Doordat ze 5 minuten langer doorging waren we 10 minuten te laat voor de volgende therapie omdat we er ook nog heen moeten, de lift duurt ook altijd een eeuwigheid voor dat het er is en ze stoppen 5 minuten voor tijd. Dus de half uur die er voor stond was maar 15 minuten voor Geuko. Muziektherapie, niks belangrijks. Wat daarna kwam had Geuko meer zin in, HITkids met stagiaire Paul, met rijst gespeelt, getekend en bord spelletjes gedaan. en zo was de dag voorbij. Gauw nog een ijsje gehaald en daarna pizza besteld omdat er geen eten stond voor Geuko. Stagiair Isabel moest de hele avond met hem spelen, er was toch verder niks te doen, dus het kon wel. "dan kan papa even chillen" zegt Geuko. Wat is het ook een boefje, snap het ook wel, als je ook de hele dag en elke dag met elkaar opgescheept zit wil je ook een keer met een ander spelen. Totdat het bedtijd is, heb hem klaar gemaakt voor bed en Isabel speelde nog even met hem toen mocht ik van Geuko naar boven. Voor morgen hebben ze de neuropsycholoog weer te vroeg ingepland dus van de 45 minuten gaat er zeker wel weer 15 a 20 minuten af omdat we dan nog niet klaar zijn met ontbijt, inhalatie en medicatie en door de inhalatie gaat het met de slang los ook niet goed omdat er 's morgens veel kikkers vrij komen. Geuko in de stress om de kikkers niet volledig kunnen trainen en therapie tijd verdaan. en zo begint de dag van morgen. dan zullen we wel zien wat de dag verder zal brengen.

#### **Dag 504 Donderdag 07-12-2017:**

Vanmorgen was Geuko laat wakker want meneer sliep om 22:30 uur nog niet. Hij was pas om 09:00 uur klaar om in de stoel gezet te worden. Dan nog medicatie en ontbijt, maar de eerste therapie is (tegen de afspraken in) om 09:15 uur. Maar goed deze therapeute is altijd te laat en dit keer kwam ze sowieso voor niks. Van de 45 minuten was ze 15 minuten te laat (wat niet erg is) maar Geuko was nog aan het ontbijten. We hebben maar 1 ronde van 6 minuten gedaan, doordat ze wat later is ging ze ook ietsje later. Maar ja, Geuko heeft wel direct na deze therapie nog een therapie. 5 minuten uitloop plus 5 minuten onderweg, blijft nog 20 minuten over. Hij heeft ergo van iemand die we nog niet kennen. In de 20 minuten heb en ze alleen gekleed meer niet. Ik vroeg wat ze met de rechterhand doet. zegt ze: "niks, die heeft pauze". maar wacht even, hij heeft toch ergo omdat die hand het niet doet dan wordt hij ingepland en er wordt al weken niks met die hand gedaan. Want de therapeut die alweer met vakantie is zegt hetzelfde. Hij moet leren meer met links te werken. Ja hallo, en dat is het verschil met de therapie in Amerika die halen de functie terug uit de andere hand. nu een half uur wachten en dan krankengymnastiek. Ze doen zit oefeningen en korte Vojta op zijn zij, dat is goed. Etenstijd!! half gare pasta met champignonsaus en een gestoomde vis die naar niks smaakt ja, heel veel kruiden. Gelukkig heeft Geuko voor vanavond zijn andere helft van de pizza. tussendoor komen de cliniclowns langs waaien. Kort daarna kwamen er 3 heren binnen. Mijn leeftijd net voorbij, in de 30. Netjes gekleed, nette spijkerbroek, overhemd en een sweater er over heen, Zoals Duitsers kunnen zijn. Het waren twee vertegenwoordigers van het beademingsapparaat en een man van een soort centrum voor thuisbeademings instantie. Die man hebben we vaker gezien, met hem hebben we het wel iets vaker te doen gehad omdat hij moest uitleggen aan de artsen hoe de machine werkt. Ze kennen het apparaat van binnenste buiten en omgekeerd. De vertegenwoordiger drukt wat knoppen in, kijkt op het scherm en kijkt wat Geuko doet. Ze vragen of hij ook getraind wordt op trainingsstand (weanen heet dat) nee dus, omdat ze niet weten hoe het werkt. Hij heeft nu de setting waar hij echt niks hoeft te

doen. De man stelt het ietsje anders in zonder het Geuko te zeggen en hij merkt het direct en de paniek slaat toe. De man gaat direct bij Geuko staan en kalmeert hem. De setting heeft de verandering dat de gegarandeerde volume veranderd is in variabel die Geuko zelf kan beslissen. Ondanks de paniek bleef de volume goed. Gauw de settings weer terugzetten op de normale stand. Geuko werd weer rustig. We mochten niet tegen de oberartz zeggen dat ze er waren geweest want de vertegenwoordigers willen het apparaat verkopen aan de kliniek. Maar ze mogen officieel niet zo bij patiënten naar binnen en dingen veranderen maar omdat we dus een iemand kennen vond ik het wel oké. En wat een lekker gevoel dat je niks hoeft te zeggen en ze weten precies wat ze doen. Het is officieel tijd voor motomed maar die slaan we nog steeds over omdat 1 van de motomeds nog steeds stuk is en we met een groep op 1 apparaat moeten. Ik doe het in het weekend wel. Geuko gaat naar HITkids. daar heeft hij een half uurtje getekend daarna moesten we direct door naar Vojta. Geuko kreunt en piept een beetje over buikpijn, komt omdat hij moe is en misschien ook echt wel buikpijn heeft. Niks nieuws na de therapie, dan maar ijsje halen en direct er na eten. Geuko is moe en leg hem maar op tijd op bed. Maar ja, meneer komt dan nog even tot leven en begint te klieren. We hebben het leuk afgesloten met een bordspelletje. Morgen is het weer vrijdag en is de week alweer om. Dan moeten we er wel vanuit kunnen gaan dat de klachtenafdeling van Ditzo gaat terug bellen met iets. We blijven hoop houden op het onverwachte, op een wonder.

#### **Dag 505 Vrijdag 08-12-2017:**

Vanmorgen was Geuko net klaar toen ik bij hem kwam met wassen en aankleden. Hij kon gelijk door in de stoel, ontbijtje, chocolaatje van de adventskalender en medicatie. Dan beginnen we met logopedie, ze vind dat Geuko rustiger is met spreekventiel en ademt goed door de neus diepe teugen in en uit. 1x 2:30 en 2 x 1:30 en nog wat nek-oefeningen. Daarna direct door naar school. Vandaag hebben ze weer de Duitse taal geoefend. Hij kan zich goed concentreren en is leergierig wordt vertelt.

Na een kwartier is het tijd voor ergo. Ik heb weer gevraagd wat ze met de rechterhand hebben gedaan. ze heeft er naar gekeken en zegt dat hij geen functie meer heeft in die hand en zo dus niks meer mee doet. Hij kan er mee knijpen en los laten en pols naar binnen bewegen. hoezo heeft de hand geen functies? Ze proberen nu alles over te laten aan links. Het is tijd voor middageten. Geuko krijgt tosti met yoghi er naast, alles lekker opgepeuzeld. Intussen speelt hij met stagiair Isabel en papa moet eten geven. En zo is het weer tijd voor de laatste therapie van de week krankengymnastik: voeten massage en benen door bewegen, dat was het en verder geen nieuws. Ik breng Geuko naar de HITkids intussen ga ik boodschappen doen en bel met de zorgverzekering naar de status van die senior van de klachtenafdeling die maandag belde. Hij is afhankelijk van iemand en die heeft het pas op 6 december in behandeling genomen. Nu probeert hij mij maandag terug te bellen, we zullen het meemaken. Na HITkids heeft Geuko een ijsje gegeten net als anders. Daarna zijn eten in de oven en met mama en Gijs heel lang skypen. Mama noemt Nederlandse woorden en Geuko zegt zo alles in het Duits na. Grappig om te horen dat hij zo goed Duits kan. Zo komt ook bedje snel inzicht. Ik ben daarna nog naar de multiraum geweest om te eten met de vaste kern ouders. Daarna nog gekeken bij Geuko en meneer sliep nog steeds niet. Het was al 21:00 uur, dikke luier vol, dus die gauw zelf maar gewisseld, daarna ben ik maar naar boven gegaan. Dan nog een paar nieuwtjes de voorzitter van de stichting adventure Geuko is een uur lang te gast in Noordmannen op de radio van RTVNoord bij Wiebe Klijnstra en Erik Hulsege op oudjaarsdag. De Lionsclub van Slochteren houden een kerstactie voor Geuko, het programma boekje van Oldambt Music Night van 15 december is klaar, de voorstelling is compleet uitverkocht en wordt opgenomen

en uitgezonden bij RTVGO rond of met de kerst. Wij gaan het weekend in en laten ons niet gek maken. Volgende week meer nieuws over de heroverweging en misschien weten we wanneer we naar Nijmegen mogen komen.

#### **Dag 506 Zaterdag 09-12-2017:**

Geuko was net wakker en werd gewassen door broeder Sebastiaan. Het is zaterdag dan hebben we ook alle tijd. Nadat alles klaar is Geuko in de stoel gezet en eerst ontbijt gehad. Het is 11:00 uur als ik ga vragen bij de receptie of er ergens een kapper open is voor Geuko en die hem wil knippen. We kunnen naar een kapper in het centrum. Nu is het de vraag of Geuko wel wil. Ik vraag Geuko of hij nu naar de kapper wil, ja hoor hij wil wel naar de kapper dus. Hup in bed schone luiers, jas aan, sokken, schoenen, minion sjaal/kraag om. Dan in de stoel, dekentje om, muts op, checken of je alles hebt en of het functioneert. Geuko zijn handschoenen aan, naar boven je eigen jas aan doen, muts op. Weer terug naar beneden, geld wisselen voor de tram en dan eindelijk weg. Inmiddels is het 11:45 uur. Geuko is helemaal blij dat hij er even uit kan en naar de kapper gaat. We komen op de halte aan waar we er uit moeten. Het eerste wat Geuko ziet is een kerstboom van een meter of 6 hoog. Helemaal versiert en lampjes erin. Hij vindt alles prachtig. De kapper zit in het winkelcentrum, om daar te komen moeten we dwars over de kerstmarkt. Met allemaal lampjes en lekkere geuren van eten en drinken. Geuko keek zijn ogen uit. We kwamen in het winkelcentrum daar waren nog meer lampjes en de boel was mooi versiert. Toen we bij de kapper aan kwamen en vroegen of er plek was moesten we 30 min. wachten. We zijn maar wat rond gelopen en na een half uur terug gekomen. Opeens moesten we 2 uur wachten, maar dat gaan we natuurlijk niet doen. We hebben eerst wat verzorgingsproducten gekocht zoals haar stylingsmiddelen, tandenborstel, Geuko wilde graag een nieuwe lekker roek (parfum). Toen heb ik mijn beste vriend maar geraadpleegd: Google voor een kapper in de buurt. Op een etage lager was er ook een kapper en die had gelukkig niks te doen. Dus Geuko is mooi gemaakt alvast voor naar Nijmegen. Daarna zijn we naar de REWE in het winkelcentrum gelopen, eten gekocht voor het weekend. Lopen we de winkel uit, wie komen we tegen, de vader en moeder van een patiënt waar we altijd mee eten in het weekend, en die hadden dezelfde plannen als wij. Nu de kerstmarkt over en wat gaan eten. Maar na een paar patatjes ging het mis, Geuko had een kikker die hij niet weg kreeg. Ik probeerde het met de veel te zwakke afzuigapparaat op de sterkste stand, maar dat lukte niet. Geuko wou per direct terug naar zijn kamer. Maar ja eerst terug lopen naar de halte en daar moesten we nog 13 minuten wachten gelukkig zat er een New Yorker achter de halte en daar hebben we ons opgewarmd en heeft papa handschoenen gekocht. We kwamen weer naar buiten en net op tijd want daar kwam de tram. Geuko had de hele tijd de wens om met een blauwe tram te gaan, nou die kwam vandaag uit. Wat was hij blij naast het zich oncomfortabel voelen. Toen we uit gingen stappen zei Geuko: "Dank je wel blauwe tram, goede reis", zo blij was hij. Gauw terug naar de kliniek, 16:00 uur binnen, Geuko aan de bedslang en uitgezogen. Direct een inhalatie er achteraan en het ging weer goed. Direct met mama gebeld en vertelt dat hij met de blauwe tram is geweest en de rest van het verhaal. Het was 16:30 uur toen we gingen eten. We hebben van alles wat gehad. Geuko kapot, papa kapot maar het was een leuke dag.

#### **Dag 507 Zondag 10-12-2017:**

Vanmorgen lag Geuko op tijd klaar. Hij moest wel wakker gemaakt worden voordat het zo ver was. Hij vertelde mij dat hij slecht had geslapen van de buikpijn en zijn heupen doen hem zeer, ik navragen. Hij had goed geslapen en ze moesten hem dus wakker maken. Geuko wilde nog in

bed blijven liggen en met mij spelen. We hebben tot 10:30 uur in bed gespeeld en met mama gebeld. Voor dat ik hem goed in de stoel heb is het zo 11:00 uur. Dan nog medicatie en medicijnen, daarna ontbijt, nou dan is het zo tijd voor lunch. Opeens een bericht van de ouders van Johanna of we er ook zijn vandaag toevallig waren we dat ook, 13:00 uur komen ze er aan. Eerst komen ze er aan met een cadeau van de kerstman en dan nog 2 zakjes chocolade en een tasje vol lekkers en gezond lekkers (mandarijnen). Dan komt de thermoskan warme chocolademelk tevoorschijn en hebben speciaal voor Geuko, Kirschen käsekuchen (kersen monchou gebak) meegenomen. Het leek wel picknick. Albert heeft met Geuko gespeeld de hele tijd en papa heeft met Meike gepraat. Het is zo 15:30 uur. Toen zijn ze gegaan voor het sneeuw aan. Ze moeten nog 2 uur terug rijden naar Berlijn. Toen heb ik de was gedaan met Geuko, ijsje gehaald, met ouders van een patiënt op de afdeling gesproken omdat ze nu hetzelfde beademingsapparaat hebben. Alleen snappen ze er niet veel van omdat ze uit Wit-Rusland komen. Ijsje gegeten, was weer gehaald en opgehangen, eten besteld. (doen we elke zondag) Ook was het eten hier niet te doen (gekookte rundvlees met mierikswortel saus.) vlees was droog en Geuko zou dit ook moeten eten. Dus daarom ook eten besteld. Door de sneeuwval duurde het bezorgen van het eten heel lang, tot 20:15 uur, had om 17:17 al besteld. Ik doe 1 hap, Geuko: "papa ik wil aan de bedslang, stoelslang is niet goed". Een uur daar gezeten en met Tara (zusje van 1 van de patiënten, ze is net zo oud als Gijs) gespeeld, uur daar gezeten en niks aan de hand en ik neem 1 hap en het is mis. Dus Geuko op bed gemaakt. Morgen is ook weer een "normale" therapie dag en dat is al vermoeiend genoeg. Maar de dag was wel geslaagd voor een zondag. Morgen horen we van DITZO of ze goed nieuws hebben. Het kan ook zijn dat ze wachten tot 15 december, maar dat zien we dan wel weer.

#### **Dag 508 Maandag 11-12-2017:**

Geuko heeft vannacht goed geslapen, de zuster moest hem wakker maken. Hij deed zijn ogen open en zei gelijk "oelala". Met deze zuster heeft hij de afspraak gemaakt als deze zuster Geuko heeft en Geuko begroet haar dan is het "oelala". Stagiaire Isabel was met hem aan het spelen toen ik binnen kwam. We hebben 45 minuten voor de eerste therapie begint. In de stoel zetten, medicatie, ontbijtje en gaan. Als eerste heeft hij combitherapie muziek/fysio. Dat houdt in piano spelen met de voeten en concentratie oefeningen doen, hij doet goed mee. Daarna logopedie, nekoefeningen, 2x 2 minuten met de spreekventiel en blaas oefeningen gedaan. Hij gebruikt de laatste tijd als excuus buikpijn als hij geen zin heeft en er zal in zekere zin wel een kern van waarheid in zitten. Hij klaagt al maanden over buikpijn maar ja de artsen willen niks doen. De diëtiste heeft al een paar keer aangegeven een darmspiegel te maken maar geen actie of reactie bij de artsen. Ik hoop dat ze het in Nijmegen wel willen doen. Het blijft wel een dingetje steeds. Op naar de volgende therapie: School, ook hier concentratie oefeningen gedaan met kleuren, dieren en een kaart met waar je dan de combinaties bij elkaar moet zoeken. Maar dat lukte Geuko aardig. Zo is de morgen alweer om, het is lunchtijd. Geuko eet zijn tosti en zijn senfgurken (mosterdkomkommer(zoete augurk zonder schil, om te zuigen zo zacht en lekker)) daarna nog wat kerstomaten en chocola. (melk product) eindelijk hij vindt chocolade opeens lekker. Niet dat ik hem helemaal volstop met chocola maar met mate. Morgen gaan we wegen dus ik ben benieuwd. Om kwart voor 2 leg ik hem in bed voor een schone luier. De bedoeling was gauw weer in de stoel voor de neuropsycholoog komt maar hij wil in bed blijven liggen, ook goed maakt niet uit. Dus de therapie in bed gedaan. Alleen de therapeut maakt er een heel groot ding van dat we alleen zonder de slang moeten oefenen zonder de therapeuten. Dus als therapie loopt ze weg voor 2 minuten en

komt ze weer, maar dat doen we al met transporteren van bed naar stoel en visa versa. We doen express wat langzaam aan als hij los is, maar goed, verspilde tijd. Na neuropsychologie gaat Geuko naar HITkids en probeer ik even 40 minuten mijn ogen dicht te doen om wat slaap in te halen. Dat gaat alleen wat lastig als je op belangrijke telefoon zit te wachten die je niet moet missen. 16:00 uur Geuko weer opgehaald, ijsje gehaald, dan met mama bellen want daar sneeuwt het behoorlijk in Winschoten. Hier is het alleen maar regen. "het sneeuwt net zo hard als in de Harz". zegt Geuko direct en Gijs vind sneeuw ook leuk. Als we alles een beetje weer op de rit hebben gaan we naar de Harz met de kerst, vieren we het helemaal bijzonder, moet er wel sneeuw liggen. Na het ijsje direct maar zijn eten klaar gemaakt. Daarna eet hij nog een Müller toetje met appelstrudel smaak weg. "lekker!!" zegt Geuko. Oké dan, ook weer melk product, die is ook weer binnen. Dan nog een halve paprika kauwt hij weg en 2 schijven komkommer. Zo is het snel bedtijd, voor vanavond heeft hij een nieuwe broeder, nou ja, nieuw ook al weer niet maar helemaal in het begin voor het laatst gezien. Broeder Andy, jonge vent en net zo cool als broeder Hendrik, dus dat komt helemaal goed. Hij ging gelijk met Geuko spelen en kent ook alle minions dan zit je bij Geuko direct goed. Jammer genoeg vandaag geen telefoon van Ditzo, ze hebben tot en met donderdag. We wachten al zo lang, dan kunnen die paar dagen er ook nog wel bij, zolang ze maar met goed nieuws komen.

#### **Dag 509 Dinsdag 12-12-2017:**

Vandaag is het precies 365 dagen (1 jaar) dat Geuko naar Duitsland is getransporteerd omdat hij in Nederland in geen enkel revalidatie centrum mag zijn, laat staan thuis. Er is een jaar verstreken en er is nog niet eens begonnen aan de revalidatie die hij nodig heeft. In wat voor wereld leven we dat een jong kwetsbaar kind niet de behandeling mag hebben die hij nodig heeft om beter te worden? Heeft het schade gebracht en zo ja wat voor schade heeft dat nu gebracht? Met deze gedachten lopen niet alleen mama en ik, maar velen met ons. Aan de andere kant wat fijn dat de bevolking, de mens met gezond verstand, er ook zo over denkt en Geuko helpen wil om hem weer kind te laten zijn door allerlei acties te houden. Hartverwarmend.

Geuko lag vandaag al klaar om in de stoel gezet te worden maar we gaan eerst wegen, 16.4kg, weer niks er bij. Ik hoop echt dat er in Nijmegen er wel naar gekeken wordt want hier willen ze er niks aan doen na meerdere aanvragen. De eerste therapie is logopedie. Zijn vaste therapeut is alweer met vakantie en Geuko heeft weer dezelfde als vorige keer, 8 a 9 minuten met de slang los gespeeld en 2x 1 minuut met spreekventiel, nekoefeningen gedaan wat ook goed ging, maar weinig info. De volgende therapie is een uur en een kwartier later, combitherapie met fysio/ergo. Ze zijn dit keer naar de kleine turnhal geweest waar de ballenbak is. Eerst op de grond gezeten met de ballen van de ballenbak gespeeld en daarna is hij in de ballenbak geweest, dat vond Geuko leuk om te doen. Zo is de morgen alweer voorbij. Na de lunch Motomed, toch maar even kijken of alles gemaakt is en of er plek is. Het mag een wonder heten na vier keer voor niks er zijn te geweest, er is plek. Geuko heeft 5.26km weg gefietst, ging mooi. Hier komt ook geen therapeut bij aan te pas omdat ik alles zelf doe. Daarna uurtje HITkids waar hij met zijn vingers heeft geverfd en (hoe kan het ook anders) sommetjes heeft gemaakt. Het is dan nu tijd voor de laatste therapie alweer, Vojta: Vojta therapie is een vorm van neuromotorisch stimuleren waarbij het centrale zenuwstelsel wordt beïnvloedt via uitgelokte reflexen door middel van drukpunten om een kettingreactie van reflexen uit te lokken. Met andere woorden draai je het systeem om. Normaal gesproken geven je hersenen een prikkel om spieren te bewegen nu lok je reflexen uit aan het uiteinde van de spieren waardoor je een prikkel zend naar de hersenen om samen te trekken en dat geeft een

kettingreactie aan bewegingen van de spieren tussen de drukpunten. De therapeut krijgt het wel voor elkaar om de kettingreactie te veroorzaken, dat wil zeggen dat met de zenuwen zelf niks mis is. Alleen het moet een kickstart krijgen door elektrostimulatie en de therapie die hij nodig heeft is dan de motor om hem weer te doen bewegen, simpel uitgelegd. Geuko is vandaag niet zo'n eter omdat hij klaagt over buikpijn alweer/nog steeds. Ik moet het maar zoveel mogelijk verzachten en er zo'n draai aan te geven dat hij toch eet. Is tot op heden nog altijd gelukt, voor de rest is het rustig vandaag. Geuko had wel een kleurtje vanavond die ze vannacht in de gaten houden. Lichte verhoging heeft hij, maar geen reden tot paniek, hopelijk blijft het hier bij. Dit zou maandag bellen maar nog steeds geen telefoon gehad. Nijmegen zou deze week of anders volgende week bellen dus dat heeft nog wel even tijd. Als ze bellen dan moeten we toch eerst datum plannen en zelf regelen dat het medisch transport hier komt. wie zien wel. Geduld met een dikke, vette hoofdletter G moeten we hebben. Hetzelfde geduld wat al meer dan 500 dagen op de proef wordt gesteld. Morgen weer gewoon een dag om geduld te hebben en gewoon het therapieplan te volgen tot dat er gebeld wordt.

### **Dag 510 Woensdag 13-12-2017:**

Geuko was op tijd wakker maar was intussen ook weer in slaap gevallen. Gelukkig was hij vrolijk toen ik bij hem kwam. Ik heb het met de zuster over het inhaleren gehad want dat doe ik eigenlijk niet meer, in elk geval geen 8 x, alleen als ik denk dat het nodig is. waarom? Omdat ze in Berlijn hadden gezegd dat de zoutoplossing waar je mee inhaleert alleen meer irritatie veroorzaakt als je dat dus zo vaak doet. Hij zit 80% van de tijd aan de bevochtigde verwarmde beademing. De inhalatie plan die er hangt is nog van februari, krijg ik opeens een aangepaste en jawel er is 1 hele inhalatie er tussen uit. Nu 7x op een dag dus, ik doe het als ik denk dat het nodig is. Verpleging vertikt het ook om die van 22:00 uur ook te doen. Geuko is er veel rustiger onder, dan de slangwissel van het beademingsysteem, moet 1 x in de week. De stoel slang is 4 week niet gedaan. Ik heb 2 setjes liggen. (die worden neergelegd op zijn kamer, ik laat het een dag liggen, doen ze er niks mee? berg ik het op) komen ze nu met 3 man sterk. Het is de oude slang met filter er af en de nieuwe slang met filter erop. 2 Zijn aan het puzzelen en de ander kijkt mee. Maar goed met Geuko gaat alles prima geen verhoging gehad en vannacht een volle luier gehad. Eerste therapie: ergo. Geuko had de opdracht in zijn eentje een spel te gaan spelen die je normaal met 4 mensen speelt om zich alleen te kunnen redden..... wat heeft dit met ergo te maken? Geuko wordt geconfronteerd met zijn handicap, dat hij het niet alleen kan en altijd hulp nodig heeft. Hij moet leren zelfstandig te zijn, dat zou hij op school ook moeten is de argumentatie. Hij kan nog niet eens zijn neus kriebelen hoe kan hij dan zelfstandig worden, echt waar, mensen denk na!!! Ergo is er voor om zijn rechterarm weer te laten werken, of zo goed als en niet in dat half uurtje aan zijn lot overlaten met een spel voor multiplayer gebruik. Dat is het verschil met de therapie in Amerika. Daar gaan ze onderzoeken wat kunnen we nog redden aan zijn rechterhand en daar gaan ze voor. Dan komt neuropsychologie: weer oefenen als de therapeut er niet is. Dus ze komt therapie geven maar haar therapie is zonder haar, volg je het nog? Als hij in Nijmegen ligt mogen we niet eens zelfstandig de slang loshalen om te trainen omdat hij in een universitair ziekenhuis ligt daar gelden andere regels, heb ik haar ook uitgelegd, maar ze wil er niks van weten. Dan middageten. Doordat ik hier vele mensen moest bellen en om het geregeld te krijgen, komen we 10 minuten te laat bij school, daar heeft hij gerekend, wat hij ontzettend leuk vind. Daarna naar HITkids waar hij ook nog heeft gerekend en getekend. Hierna volgt nog combitherapie muziek/fysio, in een kringetje met 3 andere kinderen die geestelijk in mindere conditie zijn dan Geuko laten we maar zeggen. Hij doet goed mee wordt vertelt. Als Geuko het leuk vindt is



het prima maar echt er mee lichamelijk vooruit komen ho maar. Het is allemaal cognitief georiënteerde therapieën die hij krijgt. Ik denk zelf dat er op het moment alleen maar kinderen zijn die geestelijk allemaal wat hebben en daar de therapieën op aan gepast worden. De therapieën zijn klaar, ijsje gehaald, lekker met hem spelletjes gespeeld en met mama gebeld op messenger kun je allemaal gekke dingen doen op de camera en dat vond hij mooi. Geuko is stabiel en is goed gehumeurd. Er gebeurt niet veel met hem, daarom update ik over de rand zaken die het verhaal ook vormen. Van Nijmegen nog geen bericht en Ditzo heeft alleen morgen nog om met een statement te komen. Er moeten wel hele goede argumenten komen om dit af te wijzen, Groot Brittannië en Duitsland vergoeden deze therapie namelijk wel.

Dus fingers crossed voor morgen en laten we nu eindelijk een keer iets positiefs te horen krijgen zodat Geuko beter kan worden. Die moed houden we er nog steeds in, het is niet de vraag of maar wanneer hij naar Amerika gaat.

### **Dag 511 Donderdag 14-12-2017:**

Het was nog donker op Geuko zijn kamer, maar broeder Henryk was al bij hem. Hij wilde net beginnen met uitkleden van Geuko. Hij was in de tussen tijd voor dat Henryk bij hem kwam weer weggedommeld. Nu wakker, 09:20 uur was hij klaar met alles en om 09:30 uur heeft hij zijn eerste therapie, ontbijt schiet er dus bij in. Broeder Henryk heeft er voor gezorgd dat de inhalatie schema is aangepast. De artsen waren er nog steeds van uitgegaan dat Geuko problemen heeft met de longen. Ze hebben hun schouders opgetrokken en maar aangepast, die zijn al 7 maand geleden opgelost, zo kun je hun desinteresse wel proeven naast alle andere zaken die zijn voorgevallen. Geen enkele arts heeft gekeken wat er in de medische brief stond van Berlijn. Daar staat in dat hij zoveel mogelijk aan de bevochtigde beademing moet en dat ze moesten stoppen met zo veel inhaleren. Zijn eerste therapie is ergo met een andere therapeute, de hoofd-therapeute. Zij heeft wel met zijn arm gewerkt en vindt sinds de laatste keer dat zij hem zag zijn rechter arm sterker geworden. Ik heb het haar voorgelegd wat er gebeurt de laatste weken en ze snapt zelf ook niet waarom het gebeurt. Alleen legt ze het weer bij mij neer dat ik met de therapeut moet praten, wat ik al heb gedaan. Ik krijg als antwoord dat er geen functie in dat arm is of arm heeft pauze. Het is de tijd voor de neuropsycholoog. Ze heeft als hoofd thema het oefenen zonder slang als ze buiten staat te wachten. Ik heb haar al vertelt dat er in Nederland weer andere regels voor gelden, maar ze wil niet luisteren, dan speel ik het spelletje wel weer mee. Het schaad Geuko niet daarom werk ik mee maar deze oefening heeft weinig nut naast dat je met Geuko traint. Haar doel is dat er zonder haar getraind word. Training gaat verder goed maar verder dan 2 a 3 minuten komen we niet. 11:50 uur gaat de telefoon, UWV arts. Door dit heel gedoe en veel heen en weer getelefoneer moesten we motomed overslaan. Hij is gelijk doorgegaan naar HITkids daar heeft hij fijn gespeeld en weer veel gerekend. Laatste therapie is Vojta. Hij heeft het voor elkaar gekregen dat hij heel licht een reactie kan uitlokken in zijn schouders, en dat vind ik nogal wat. Als daar ook reactie zit betekend dat daar ook een kans van herstel zit. Geuko is verder heel relaxt en moppert niet veel. Een voorbeeld kleuter met jongensgedrag, volkomen normaal. Ijsje halen, hij neemt 3 bollen ijs, aardbei, framboos/slagroom en knetterijs, wat denk je? alles op!! Dan nog zijn eten opgegeten en zijn hele bak met rauwe paprika naar binnen geschoven. Onbegrijpelijk dat hij nog zo licht weegt. En zo is het alweer bedtijd. Van Ditzo hebben we nog steeds niks gehoord maar ik wordt morgen wel gebeld door mijn contactpersoon bij Ditzo, dan zal ik wel wat te horen krijgen maar de officiële brief is er nog steeds niet. We geven ze morgen nog de tijd en dan is het maandag vol gas en precies aan

spannen en kan Marcel Hensema zijn offensief instarten. Ik weet niet wat hij van plan is, dat hij iets gaat doen staat wel vast. Morgen maar hopen op wat actie, de therapieën gaan er in elk geval gewoon om door.

### **Dag 512 Vrijdag 15-12-2017:**

Vanmorgen was de kamer van Geuko leeg toen ik in zijn kamer kwam, wist ik al wel want ik hoorde hem al op de gang, dus ik heb beetje zijn kamer opgeruimd en Geuko uit de zusterkamer gehaald.

Hij is de zusters rekensommetjes aan het geven. Eén schrijft het op en hij vraagt de antwoorden aan de zusters.

De tijd tikt ook door en de eerste therapie is al in zicht, gauw ontbijten en de medicatie erin. De eerste therapie is combitherapie fysio/ergo met twee onbekende therapeuten. Die wisten niet wat ze met Geuko moesten en vroegen aan mij wat ze normaal gesproken doen met Geuko, blijkbaar bestaat zoiets als overdacht hier niet. Ze hebben uiteindelijk op de rol gezeten en domino gespeeld. Nu is er veel tijd om de canule wissel te doen, gelukkig heeft hij een ervaren zuster. Ik haal er uit zij doet het er weer in een split seconde, voor je het door hebt is het al voorbij. Dan is het tijd voor neuropsychologie. Ze heeft vanaf vandaag vakantie en waarschijnlijk zien we elkaar niet weer, dus ze had een cadeautje meegebracht. Maar wat nog leuker is, is dat Fritzie mee mag naar Nijmegen. (zijn handpop-vriend). Nu nog therapie, weer geoefend met slang los als de therapeut er niet is. Dus die hebben we 8 a 9 minuten op de hal laten staan want zo lang zat hij los. We hebben wat geknutseld en Geuko begint met woorden met mond klanken zoals papa, fritzie, Gijs, Bobbie. zonder a/e/ie/ij/o.

De therapie was klaar en heb hem snel klaar gemaakt voor naar buiten want hij wil naar REWE boodschapjes doen. Ook hebben we alvast bedankt kaartjes afgedrukt voor alle zusters, broeders en therapeuten. Geuko helemaal trots en blij dat hij ze mag uitdelen. We waren net op tijd terug voor de volgende therapie, Logopedie. Toen ik hem kwam ophalen moest hij mij wat vertellen. Ze hebben 13 minuten gered zonder stress, 1 minuut met spreekventiel en de woorden gedaan die hij vanmorgen ook heeft geoefend. Dan weer terug naar zijn kamer. Gauw nog een grote bretzel gegeten en met mama gebeld om de behaalde minuten te vertellen.

Dan gauw door naar Vojta want de tijd vliegt voorbij. Geen gezeur over buikpijn hij ging relaxt de therapie in. Halverwege de therapie gaat bij mij de telefoon terwijl ik zit te wachten in de hal op Geuko. Ditzo aan de lijn. Meneer belde mij op verzoek van mij gisteren, met de volgende mededeling. Dat de brief vandaag of morgen komt, morgen dus of anders dinsdag. En hij bracht me op de hoogte van de hoofdlijnen wat er in stond. Ze houden nog steeds aan dan Amerika niet vergoed mag worden, maar willen ons een tegemoetkoming geven van €60.000. Hij had vast van mij verwacht dat ik van vreugde een gat in de lucht zou springen maar ik reageerde er niet op zoals hij verwacht had, mijn mening hoeft niet geraden te worden. Ik heb gezegd dat we de brief afwachten waar een berekening in staat. Het is in elk geval op basis van wat acht weken revalidatie in Nederland zou gaan kosten.

Want ze konden geen berekening doen op de therapie omdat ze nog steeds niet weten wat de therapie inhoudt wordt gezegd. 1 telefoontje naar Amerika van 15 minuten en het wordt tot op de detail uitgelegd wat het is. Maar goed, iedereen mag er het zijne van denken zodra de brief er is. Wij nemen een stapje terug en laten nu onze advocaat uit Amsterdam er over buigen. We zijn benieuwd naar de standpunten en argumentatie in de brief.

De advocaat, onze casemanager en Marcel Hensema gaan daarna virtueel om tafel zitten om een plan van aanpak op te stellen om dit groots uit te zetten en in de rechtszaal en in de media, maar dat het, het uiteindelijke doel juridisch niet in de weg gaat zitten, vandaar het

overleg. Tijdens de telefoongesprekken komt de mama van Johanna voorbij en dit ook besproken. Ze werkt bij het Duitse ministerium. In Duitsland zijn namelijk drie zorgverzekeringen die in de basis deze therapie vergoeden. In Duitsland wordt namelijk deze activity based therapy wel gegeven alleen Geuko kan daar niet heen wegens de beademing omdat het een ambulante kliniek is. (daar ga je heen voor de therapie en dan weer naar huis). Hetzelfde geldt voor Groot Brittannië. Daar wordt deze therapie ook gegeven maar alleen in ambulante vorm en Geuko kan daar niet heen wegens zijn continue zorg. Het gaat hier om privé klinieken en je hebt daar privé zorgverzekeringen, die vergoeden deze therapie ook. In België heb je TRAINM hetzelfde verhaal heeft ook deze therapie in ambulante vorm. Hoe het daar met verzekeringen zit weet ik niet, maar het gaat er om dat omringende landen het wel hebben maar hij kan er niet heen, ook omdat ze de ervaring met de aandoening niet kennen. Geuko is lekker aan het spelen met de mama van Johanna en we drinken een kop thee. Het is al snel etenstijd en daarna op bed. Morgen gaan we met z'n tweeën de binnenstad onveilig maken bij goed weer. De vorige keer werd zo abrupt afgebroken door Geuko zijn kikkers.

### **Dag 513 Zaterdag 16-12-2017:**

De zuster was bijna klaar met Geuko toen ik er aan kwam. Hij had al tegen de zuster gezegd dat we de stad in zouden gaan, "eerst ontbijten" zei Geuko. Dus eerst ontbeten en medicatie er in, dan terug in bed, 't shirt aan, daarover een vest, legging aan en daarover een spijkerbroek, sokken aan legging daarbij in gestopt en dan schoenen aan. Jas aan, sjaal om, handschoenen aan en muts op, kind zal het niet koud krijgen. Alles checken of het aanwezig is en of het ook doet. Papa jas aan, muts op en handschoenen aan en gaan. Inmiddels was het half twaalf dat we vertrokken. We gaan het over doen maar dan goed, zonder problemen. We stappen de tram in en Geuko is helemaal gefocust op de rit, zo mooi om te zien. Hij ziet van alles. "kijk papa een rode bus!", "kijk papa een groene tram!", "ik zag een politie/brandweer/ambulance, zag jij hem ook!" Elf haltes verder moeten we er uit. Eerst richting het overdekt winkelcentrum, schoenen voor Geuko. Hij heeft nog schoenen aan van toen hij nog kon lopen en die zijn helemaal door. Had het niet verwacht maar toch moeilijk om afscheid te nemen van die oude schoenen. Zijn nieuwe schoenen zijn hartstikke mooi geworden, paw patrol schoenen met lichtjes. Dan door naar de C&A. Zag hij opeens minecraft shirts, daar 2 van mee. Alles is in de opruiming. We zijn echt op koopjes jacht geweest. Toen naar de kerstmarkt gegaan, want het was inmiddels 13:00 uur en hadden nog niks gegeten. Shashlik en patat en Geuko wil graag suikerspin. Nu niks aan de hand zolang we maar niet te lang stil staan. Ik snap het ook wel. Het was nu niet zo koud als toen, maar de machine neemt de lucht met de temperatuur van buiten. Geuko is lichaamstemperatuur. Zo ontstaat er condensvorming in de slang, de slang hangt in de buitenlucht waardoor de condens koud wordt en het nog kouder aanvoelt. Gauw door naar een winkel, de H&M, 2 voor de prijs van 1 minion shirts met een thermo broek ook ver afgeprijsd. Ons boeit het niet of het in de mode is of niet, Geuko vind het mooi. En plots zag hij het. Ik moest terug, hij zag een onsie (een huispak overall) als minion. Die wil hij morgen aan. "omdat dat een chill dag is". Naar de kassa, tijdens het betalen moest ik Geuko uitzuigen, daarna was het weer goed. Toen wou Geuko nog weer terug naar de kerstmarkt. want daar kon je minion knuffels winnen. Hij vraagt zo dat ik bijna er van breek."papa, wil jij een minion voor mij winnen, alsjeblijft?" hij vroeg dat zo netjes en lief. Hij heeft de hele middag ook niet gemekkerd of geklaagd, dus weer terug en mocht hij zelf lootjes trekken. Het is geen minion geworden maar sponge bob en die liet hij ook niet meer los. Dan door naar de New Yorker kijken of we koopjes voor papa konden scoren. Meneer wijst wel even aan wat ik aan moet doen en hij zegt echt eerlijk of het mooi is

of niet. Dan zegt hij "Het ziet er niet uit, je moet die en die nemen, die staat heel mooi" de wijsneus. We hebben inderdaad gelukkig wat koopjes kunnen vinden. moest ook wel want papa is uit 2 van de 4 broeken gescheurd door ouderdom en 1 is de rits van stuk. Dus had nog 1 trainingsbroek en 1 echte goede broek over, gauw afrekenen. Geuko en ik hebben een ja een onder ons dingetje. ( op een willekeurig moment zegt hij opeens " waarom draag jij een pyjama?" dan moet ik zeggen:" dit is geen pyjama! dit is een trainingspak om in te trainen!" Geuko: " waar train je dan voor? Ik: " voor super coole belangrijke dingen". Geuko:" Zoals slapen?" Ik: "dit is geen pyjama!!"

Dan heeft Geuko een lol en zit te wuppen in de stoel. Blij ei en dat maakt mij weer blij. Het interesseert ons dan niet of mensen kijken want dat deden ze sowieso al. Gauw naar de tramhalte die gelukkig voor de deur is. Als je door de stad loopt zie je de mensen dus kijken naar Geuko, je weet niet wat ze denken, het voelt als aapjes kijken. Maar ze gaan allemaal netjes aan de kant en houden je de deur open, helpen je de tram in en uit als het nodig is. Je komt in zo'n andere positie te staan in de maatschappij als je over straat loopt, is heel apart een hele andere wereld, maar veel beleefde mensen. Helemaal als Geuko bijna iedereen begroet en zwaait met zijn rechterbeen/voet. Terug in de kliniek ijsje gehaald, en zo was het alweer half vijf. Eten in de oven, even met mama bellen en op de iPad, en dat was de dag voor vandaag. Morgen dus een chill dag, mag ook wel. Geuko en papa zijn helemaal er door. Gisteren heb ik nog met Marcel Hensema gesproken en die heeft op zijn beurt weer wat extra's geregeld voor zijn voorstellingen. Zo komt tijdens de première de jongens van Van de Straat het nummer van Geuko spelen en heeft hij met FC Groningen geregeld dat bij elke voorstelling die hij nu doet een gesigioneerde bal door alles spelers en 2 wedstrijd vrij kaarten mag weg geven per opbod vanuit de zaal. Ook komt er bij de première een grote Geuko poster met het rekeningnummer in de foyer te hangen. Hart van Nederland wil de aankomst in Nijmegen vastleggen als we de datum weten natuurlijk en aanhaken op het geld doneren, tenzij er iets gaat gebeuren voor tijd. Dus allemaal positieve dingen vandaag. Als we dit nou lang vasthouden is papa, mama en zijn vele anderen heel blij.

### **Dag 514 Zondag 17-12-2017:**

Vanmorgen lag meneer al klaar maar hij had zijn Minion onsie niet aan. Er moest eerst gewogen worden en volgens de zuster is zijn Minionpak te zwaar, als zei het zegt. 16.3kg. Ik maak me niet druk. Geuko eerst weer in bed en zijn Minionpak aan getrokken. Hij is getransformeerd in een Minion en heet nu Bob, maar dan wel op zijn chique Engels. Iedere zuster kwam even kijken en Geuko is helemaal trots. Hij zit te wuppen in zijn stoel. Het was een kalm-aan-dagje. Onderweg toen we de lunch hebben gehaald zei hij tegen iedereen "ik ben een Minion, Bob heet ik." en " BANANA!!" Om 14:00 uur heeft hij de molli suite aan gehad en ben ik bij hem gaan liggen, maar tot rust kwam het niet. Integendeel zelfs, om de twee minuten vroeg hij:" hoe lang nog, papa?" en maar ouwehoeren, daarna de was gedaan en ouders van een patiëntje kwamen Geuko ook even bewonderen. Er was ook visite mee, die kwam bij Geuko kijken. Ze ging mee kijken op de iPad en vroeg in het Nederlands wat Geuko aan het doen was. Eerst reageerde hij in het Duits en daarna kijkt hij haar vragend en verbaasd aan en vroeg "sprichst du Holländisch? hij vindt het maar wat raar dat zomaar een onbekende, Nederlands met hem ging praten. Het werd zoals wij zeggen in Groningen haalf stront, haalf reegn woater.( mix van twee talen wat dan het nog onduidelijker maakt). De vreemde mevrouw was een studiegenoot van de vader van patiëntje Minu en is helemaal vanuit Amsterdam hierheen gekomen. Geuko had al gegeten en wij gingen eten bestellen. Indisch dit keer, best lekker, maar het liet lang op zich wachten. Al met al kon ik bij Geuko om

21:20 uur weg. Nu lekker slapen morgen weer een therapie dag. We laten ons verrassen door wat er morgen allemaal gaat gebeuren. We wachten op Nijmegen, het bekende telefoontje en telefoon van het UWV of Bureau voor Duitse Zaken dat het mijn inkomen is zeker gesteld opgelost.

### **Dag 515 Maandag 18-12-2017:**

Geuko was al onderweg toen ik beneden kwam. Hij was met de zuster in de hal en Geuko was alweer sommetjes aan het maken en de zusters moesten het goede antwoord geven en Geuko vertelt wel of het goed of fout is. Intussen neem ik Geuko weer mee naar zijn kamer en doe hem terug aan zijn bed slang. (zijn verwarmde bevochtigde slang). Dit doen we altijd als hij in zijn kamer is. Ontbijt en medicatie gaan er in en we zijn dan klaar voor de eerste therapie, combitherapie muziek/fysio, daar doet hij het goed niks nieuws ze blijven maar concentratie oefeningen doen en meespelen op de piano met zijn voeten. Na een korte pauze is het tijd voor logopedie. De vertrouwde therapeut is er weer en we gaan op het oude pad verder. Geuko red wel 2 x 2:30 minuten met spreekventiel, daarnaast woordjes geoefend en nekoefeningen gedaan. Even rust dan door naar cognitive training (school) met Scula het vak Duits verder gedaan. Het is wel grappig, soms wordt er wat in het Nederlands vertelt dan vraagt Geuko aan de juf "wat zegt ze?" De juf weet het natuurlijk ook niet. Dan gokken ze samen maar wat het antwoord is. Daarna nog wat gespeeld in de andere kamer. De neuropsycholoog is op vakantie en heeft haar taak overgedragen aan de juf. Voor Geuko komt dat heel dom over en hebben dit al eerder gehad, en weer maken ze dezelfde fout. Geuko accepteert niet dat juf met de beademing bezig gaat en dat wist de juf ook nog te herinneren. We doen gewoon extra school want ze kan aan Geuko merken dat hij die extra school input nodig heeft, hij is leergierig. Dan is het pauze tot 14:00 uur. We eten ons middageten, daarna breng ik hem dan naar HITkids. Geuko haal ik om 16:00 uur op bij HITkids. Hij heeft heel veel getekend en gerekend. Ik kreeg een heel boekwerk mee. Dan komen we in ons vaste ritueel, ijsje halen, meestal met mama bellen. (vandaag niet gelukt) Hij was te druk met blokken bouwen op zijn iPad hij is helemaal weg van minecraft op het moment. Zo is het gauw etenstijd en richting bedje. Hij wilde met mij nog Engelse woorden leren. Hij heeft een boek die met tekeningen vertaalt van Duits naar Engels en Geuko vraagt eerst aan mij wat het is en dan zegt hij het eerst in het Duits en dan weet hij het meestal ook al in het Engels. Komt denk ik door alle Engelstalige filmpjes en spelletjes. Toen ik hem vertelde dat broeder Henryk er ook was kon ik gauw naar mijn kamer gaan. Morgen zien we wel weer wat er gebeurd hopelijk kunnen de raderen gaan draaien voor een plan van aanpak richting Ditzo.

### **Dag 516 Dinsdag 19-12-2017:**

Er werd nog iemand gewassen toen ik binnenkwam vanmorgen. Geuko moest wakker gemaakt worden om 08:30 uur. Meneer was al om ongeveer 04:30 uur wakker geworden en wilde tv kijken maar was intussen al weer snel in slaap gevallen. Geuko na het wassen in de rolstoel, ontbijtje, medicatie en klaar voor de eerste therapie: combitherapie Fysio/ergo. Ze hebben een blokkenpuzzel gemaakt terwijl Geuko zit en de fysio heeft wat stukken van het formulier ingevuld voor de FES bike leverancier. Dan even wachten en op naar school. Op school heeft hij letters leren combineren zo dat je een woord krijgt en magneetblokken bouwen in combinatie met sommetjes. Nou alweer pauze, na de lunch naar HITkids. Het is daar erg rustig nu de meeste kinderen naar huis zijn, alle aandacht voor Geuko. Hij tekent graag de laatste weken dus dat hebben dan ook gedaan hele boekwerken. Ik heb Geuko opgehaald en moest nog even naar zijn kamer om wat op te halen, komen we mister Moga

tegen daar hebben we Vojta mee. Hij zei dat we ook wel hier konden blijven hier is ook een therapie tafel. Zo gezegd zo gedaan. Geuko heeft een betere uithoudingsvermogen vindt de therapeut. Uiteraard na de therapie ijsje halen en bellen met mama maar hij is wel minecraft tutorials aan het kijken. Dus moest papa met zijn telefoon bellen in plaats van Skype, want dan kan hij door kijken. Geuko wijst wat naar mij wat hij vaker doet en plots zie ik iets vreemds, hij schrok er zelf ook van. Hij kan zijn linker arm vanaf zijn elleboog omhoog laten staan, helemaal trots. Het zijn de kleine spontane herstel momentjes die je nodig hebt, hoe klein ook. Zo geeft het lichaam ook aan dat er nog meer in zit mits we de goede weg behandelen. Morgen wordt ik nog weer door Ditzo gebeld want ik had toch nog een paar vragen. Ik wordt zelfs gebeld door iemand van het medisch team. Ik kan dit gesprek nu ook benutten als de laatste ultieme verzoen poging om hun tot het denken te zetten. Van de advocaat kreeg ik de opdracht om alle bewijsstukken op een chronologische volgorde te zetten, maar ik heb alleen maar mijn smartphone. Ik hoop dat onze casemanager dat wil oppakken. De advocaat zei dat hij er pas na de eerste week van januari er mee bezig kan. Grootste gedeelte van Nederland ligt namelijk op z'n gat. Uit Nijmegen nog steeds geen nieuws. We houden het nog even spannend allemaal. Morgen een halve dag, we laten de twee laatste onzin therapieën varen omdat we met Johanna hebben afgesproken op de kerstmarkt. Even er tussen uit, Geuko heeft er helemaal zin in.

#### **Dag 517 Woensdag 20-12-2017:**

Vanmorgen was er een zuster die hij normaal 's middags of 's avonds heeft en dus het ochtend denken niet kent. Hij had een 't shirt aan en daarover een shirt met lange mouwen, dat is veel te warm. En ze had Geuko gedwongen om sokken aan te doen. Zijn rechtervoet is als zijn rechter hand. We krijgen die vraag vaker: "heb je geen koude voeten? wil je geen sokken aan?" dan zeg ik: "doe maar eens een sok om je hand, kun je daar dan wat mee? want hij gebruikt zijn rechtervoet om dingen mee te pakken. Die neemt het over van zijn rechterhand die niet goed functioneert. Geuko zei half huilend: "papa sokken uit doen? zuster snapt er niks van". Door dit stukje onwetendheid en hem goed aangekleed krijgen en in de stoel, hebben we nog maar weinig tijd voor ontbijt en medicatie maar we gaan ons klaarmaken voor de eerste therapie, school.

Ze hebben woorden geoefend dan wel op zijn Duits maar daar red Geuko zich mee. Voor de therapie kwamen we de artsen tegen omdat het artsen ronde is alleen die hadden gelukkig niks te melden. Volgende therapie is ergo. Ze hebben iets gedaan waarbij zijn rechterhand iets moet vasthouden en links iets moet doen en als laatste met autootjes gespeelt. Dan is het tijd voor logopedie. 6 minuten zonder slang en daarna 3:30 minuten met spreekventiel en nekoefeningen. Kleine stapjes gaat hij naar de goede richting. Het is nu pauze, dat betekend dat Geuko zich gaat omkleden voor naar buiten want voormalig zuster Johanna staat bij een tramhalte te wachten op Geuko. Uiteindelijk heeft het 45 minuten gekost voor we bij de halte waren om in te stappen. Het weer zien met Johanna is altijd feest bij Geuko en kan alles vergeten worden. Ook de laatste twee nutteloze therapieën die er nog stonden voor vandaag. die hebben we maar overgeslagen. Eerst kregen we een envelop in de handen gedrukt van de ouders van Johanna met de kerst groeten. Ik maak het niet open en steek het in mijn binnenzak, we lopen naar de mediamarkt. Daar heeft hij zijn minion familie uitgebreid met twee nieuwe minions. Zo zijn we door geslenterd naar C&A, de KIK, Rossmann (drogist) en H&M. Daar heeft hij een minion trui en een minion pyjama gekregen, blij ei, te wuppen in zijn stoel. Op naar de kerstmarkt, daar hebben we patat gegeten en als nagerecht heeft Geuko een wafel gehad en Johanna en ik een crepe ( vers gemaakte dunne pannenkoek met vulling

naar wens). Geuko wil nog speelgoed halen bij Rossmann maar dat kan alleen in Höhestucken (waar de kliniek is) Ik zei dat er geen geld voor is dan zegt Johanna maak de envelop maar open er zit iets meer in dan een kaartje. Ik maak de envelop open, zit er € 50 euro in om wat leuks voor te kopen. Ik heb moeite om mijn tranen te bedwingen, heb moeite met het accepteren, maar ze staan er op dat ik het aanneem, afwijzen is ook zo onbeleefd. Dus Geuko mocht speelgoed uitzoeken. We hadden nog wat nodig voor het eten voor vandaag dus ook even naar REWE geweest. Johanna ging ook mee naar de kliniek en heeft Geuko helemaal vertroeteld. Alleen eten ging niet zo hij heeft alleen een hele paprika gegeten, billenpijn roept hij steeds. In bed gelegd en goede broek vol en omdat steeds op 1 kant zit krijgt hij daar een drukplek waar geen spierkracht zit op de billen.

Omdat hij zoveel billenpijn had hebben we hem maar in bed gedaan, dat wilde hij graag want dan kan hij spelen met de minions en Johanna. Dus hij lag op tijd er in. We zijn samen om 18:30 uur al weg gegaan, Geuko was ook zo moe, eigenlijk wij allemaal. Ik ben gelijk maar een uurtje gaan liggen. 19:30 uur is nog wel een mooie tijd om te beginnen met de update maar ik kreeg een mail uit Amerika die vroeg om wat uitleg, dus heb eerst met de Kennedy Krieger Institute gebeld. Korte uitleg; inpatient (de enige optie) houdt in 6 dagen in de week 5 uur therapie per dag en daarnaast krijgt hij beademingstherapie (weaning, afbouwen van de beademingsmachine) kosten \$224.000 omgerekend ongeveer €189.000 als de dollar koers niet veranderd. Outpatient program die hij ook in Duitsland, België en Groot Brittanië kan krijgen ( wat DITZO zegt dat het niet bestaat en nog steeds een studie is) overal op de wereld word deze therapie gegeven als outpatient programma alleen KKI is dus voor beademde kinderpatiënten zoals Geuko en is alleen maar 3x in de week 5 uur per dag therapie zonder beademingstherapie voor \$75.000.(in Europa vast goedkoper vandaar die €63.000 van DITZO) maar waar moet je dan met Geuko heen? naar een hotel? Zuster moet mee, die moet ook 8 week mee willen. Volgens de regels mag het niet eens. dus we kunnen niet anders of goedkoper dan naar Amerika. de kosten kunnen verlicht worden door vliegtickets vergoed krijgen en dat soort dingen en de FESbike over de s2 formulier kunnen bestellen. Ingewikkeld verhaal. Ik heb de hele dag op een telefoon van DITZO gewacht maar ze hebben weer eens niet teruggebeld wat gisteren afgesproken was. Ik had nog een paar belangrijke vragen en ik zou gebeld worden door de medische afdeling. Dan ook maar vragen of ze weten wat hij nu krijgt aan therapie die door alle virologen en neurologen wordt afgeraden om niet GBS en AFM door elkaar te halen, want dit betalen ze gewoon zonder navraag. Kortom als ik bij Geuko klaar ben heb ik nog veel te doen. Het was een hele gezellige maar vermoeiende dag. Als Geuko het maar mooi vond dan is het goed. Morgen even weer rustig aan en zelf maar weer achter DITZO aanbellen.

### **Dag 518 Donderdag 21-12-2017:**

Wat een emotie rollercoaster vandaag.

We beginnen maar met het wakker worden. Dat kan in alle rust want de eerste therapie is pas om 10:15 uur. We moeten eerst wegen, 16.3kg nog steeds. Rustig aan ontbijten, medicatie en zo naar therapie, school. Alweer woorden maken op zijn Duits en dat lukt hem aardig. In de tussentijd telefoon van de zorgverzekering, ook nog de arts aan de lijn. Ik begin vriendelijk het gesprek en wil het graag zo houden, alleen ze vlamt hem er gelijk in dat ze niet over de brief wil praten want aan de telefoon zal het standpunt niet veranderen. Ik probeerde toch uitleg te krijgen over de brief maar daar werd ik niks wijzer van. Het corset pak wat de moderne variant van een hardplastic corset is, vonden ze ook niet nodig en de mollii suit was een foutje want dat had ook niet gemogen. De therapie die hij nu krijgt betalen ze omdat hij toch ergens heen moest maar de therapie die hij nodig heeft achten ze niet bewezen ook al wordt hij in Europa

gegeven, dan nog, krijgt hij de therapie niet. Ook al hebben we van de hoogste specialisten van de wereld aanbevelingsbrieven waarin met klem staat dat het belangrijk is dat hij het zo snel mogelijk moet krijgen omdat het klokje door tikt. Ik heb tegen haar gezegd dat ze mij heel verdrietig maakt hiermee. Aan haar houding te horen boeide dat haar niet zo want ze praat er zo over heen. Dat is echt een klap in mijn gezicht en dat doet echt heel zeer. Dus laat het kind maar gehandicapt terwijl we weten dat hij beter kan worden dan nu puur omdat ze op hun strepen willen blijven staan. Ja nou uit coulance willen ze ons dus €63.000 geven. Op wat ze nu hebben uitgegeven is het rond de 20% . Intussen is het tijd voor combi therapie van fysio/ergo. Ze moesten de lijst nog verder invullen voor de aanvraag van de FESbike en daarvoor moesten ze Geuko testen hoe ver hij lichamelijk is. Het is alweer middagpauze. en de cliniclowns komen voorbij. Hella Propella en Ina Putolina, even 10 minuten lekker druk doen en dan is Geuko er alweer klaar mee want hij wil verder bouwen met Blockearth. (soort minecraft) Na het eten is het tijd voor HITkids. Komen we daar aan, is het dicht tot 4 januari 2018. Ons is niks vertelt en het staat gewoon op het therapie plan. Daarvoor in de plaats kunnen we ook wat anders doen. Voor morgen staat het er ook weer op. Dan maar weer terug naar de kamer en wachten tot het 15:00 uur is,

Vojta tijd. De therapeut vind dat zijn romp beter wordt. Rechts natuurlijk krachtiger dan links maar links komt langzaam mee nu. Dat is goed voor de nek en beademingsspieren. Nu ijsje halen en bellen met mama. Opeens telefoon. Iemand van een stichting die al het verhaal naar Amerika voor deze therapie heeft doorlopen maar met een andere gebeurtenis vooraf. Die vertelde mij dat de offerte prijs van Kennedy Krieger wel naar beneden kan en we aanspraak kunnen maken op bepaalde fundraisings. Soort spaar tegoeden van het ziekenhuis om mensen met een kleiner portemonnee ook te kunnen helpen, en dat maakt mijn dag uiteindelijk toch weer wat hoopvoller. Ik zat er, na dat gesprek van Ditzo, echt even doorheen. Geuko begon weer buikpijn te krijgen, ik had het al een beetje door want als hij moet poepen is hij heel druk met zijn voeten en zijn tenen heel druk in de weer. Maar als je hem vraagt, zegt hij nee. Dus gauw op bedje even nog spelen en hij was moe. Eenmaal terug in de kamer gooi ik wat vragen in de messenger groep voor AFM-ouders waar 95% Amerikaans is. Daar kwamen wat interessante antwoorden uit en heb direct KKI gebeld. Ze gaan mij dinsdag bellen om de rekening helemaal uit te leggen en waar we hier en daar op kunnen besparen. Het schijnt ook zo te zijn dat de 2 dagen ziekenhuis opname van de eerste 2 dagen er al bij in te zitten. Zou het dan toch nog snel voor elkaar te krijgen zijn?

Morgen maar eerst weer een gewone dag met op het einde een verrassing voor Geuko. Opa en oma hebben op het laatste moment besloten om een weekend langs te komen en Geuko weet nog van niks.

#### **Dag 519 Vrijdag 22-12-2017:**

Geuko was weer eens op pad toen ik op zijn kamer kwam. Ik heb eerst in alle rust een beetje opgeruimd en toen Geuko gehaald uit de zusterkamer. Ik hoefde namelijk niet te zoeken want ik hoorde hem al van ver. Ontbijt en medicatie erin. De eerste therapie is ergo. Ze hebben een sneeuwvlok in elkaar gebouwd, waarvan geen idee, en als laatste, als beloning, mocht hij tekenen. Dan direct door naar school. Hij leert nu letters schrijven en te combineren tot een woord. Dat lukt hem al aardig. Na een half uurtje pauze heeft hij logopedie. Daar had hij niet zoveel zin in 2x 2:30 met spreekventiel maar wel wat paniek op het eind en wat nekoefeningen. Hij heeft wat meer last van slijm, komt vast daar van. Dan is het etenstijd. We kunnen er extra lang over doen want de volgende en laatste therapie is om 15:00 uur, Vojta. Daar gaat het wel goed. Mister Moga heeft een punt gevonden aan zijn linker been om die beter te doen functioneren en hij vind dat zijn heupen rechter worden en stabiel wat weer



goed is voor zijn nek en ademhaling. Nu een ijsje halen. Terug op zijn kamer, we zitten net, klopklop op de deur.... wie zou dat zijn? Geuko kijken. Opa en Oma om de bocht. Als hij nog gezond zou zijn stond hij nou te springen en gek te doen. Wat hij nog kan bewegen bewoog ook. Zijn stoel schudde heen en weer, blij ei. Zo zien we hem het liefst, grote ogen en smile van oor tot oor. De hele avond was het "opa kijk hier!" "oma kijk hier!", "kijk eens wat ik heb". De hele kliniek door om alle kerstbomen te laten zien. Nieuwe spelletjes op de iPad en zijn nieuwe aanwinsten die hij van Johanna heeft gekregen. Samen met het speelgoed spelen, maar hij heeft zoveel om te laten zien dat hij om de 5 minuten wat anders wilde spelen. Met tekenen verbaasde hij opa en oma wat hij kon met rekenen en schrijven. Opa en oma hebben ook cadeautjes mee en Nederlands eten, man wat is Geuko druk. Ik hoefde niks te doen want opa en oma doen samen alles, ook een keer lekker. Heb hem wel gewassen en tanden gepoetst maar de rest deden ze zelf, zelf uit de stoel halen en in bed doen, pyjama aan en met hem spelen tot de zuster er is. Morgen weer een nieuwe dag maar dan zijn opa en oma er de hele dag. We gaan morgen kijken wat we gaan doen, dat ligt eraan hoe opa zich voelt. We moeten oppassen dat het niet te veel wordt zoals laatst. Geuko heeft er in elk geval zin in.

### **Dag 520 Zaterdag 23-12-2017:**

De gordijnen waren bij Geuko nog dicht maar hij was al wel aangekleed. Eerst de gordijnen maar ook zodat er tenminste nog een beetje licht binnenkomt van deze grijze dag. In de stoel gezet en de iPad aan. Zo kon ik even naar de zuster om de medicatie goed te laten maken want het was weer verkeerd klaar gemaakt. Ontbijt er in ,medicatie er tussen door en dan maar wachten op opa en oma. Rond 10:15 uur kwamen opa en oma er aan en hij was weer net zo enthousiast als gisteren bij binnenkomst. "kijk wat ik heb". riep Geuko alweer tegen opa. Opa moest mee kijken wat hij allemaal op block-earth kon maken. Plotseling komen bonus opa Albert en even later bonus oma Meike binnen. Ze hebben weer van alles mee gebracht. Toevallig had Geuko het er over dat hij graag een kleine kerstboom van ongeveer 40 cm hoog wilde met blauwe lichtje. Komt Meike er aan met een enorm kerststuk van ongeveer dezelfde grote en ziet er uit als een soort kerstboom, mooi tafel kleedje erbij. Zo heeft Geuko toch nog een beetje een kerst idee. We zijn voor koffie/thee en kerststol in de multiraum gaan zitten want met zoveel mensen in een klein hokje is ook niks. Samen spelen, dat gebeurde er in de Multiraum plotseling komt daar Johanna nog aan. Geuko zijn geluk kon niet meer op, zo blij was Geuko. Het bezoek van de ouders van Johanna, Meike en Albert was jammer genoeg van korte duur want ze moesten ook nog door naar Bremen daar wonen de opa en oma van Johanna. Wij hebben de boel weer opgeruimd en hebben gelijk doorgepakkt. Geuko klaar maken om naar buiten te gaan. Het heeft 45 minuten geduurd omdat we nog een vestje waren vergeten. Dus weer terug in bed, jas weer uit vest aan, dan jas aan en terug in de stoel. Iedereen klaar? Alles check? lets go! Eerst met de tram, uitgestapt vlakbij het overdekt winkelcentrum. Naar de mediamarkt geweest voor kerstverlichting want daar vroeg Geuko om. Toen heeft Geuko patat gehad en opa en oma kopje thee. Dan kleine inkoop gedaan bij de REWE. De kerstmarkt moet je verplicht weer over, maar goed Geuko genoot van de lampjes. Tijdens het patatjes eten wilde Geuko plots naar huis volgens hem was de slang te warm. Beetje raar want deze zuigt alleen koude lucht. Even langs de apotheek voor wat spul tegen vermoeidheid voor mij en dan door naar de halte. Geuko geniet elke keer van de tram en zo nu ook. Zodra we bij de kliniek waren, ijsje gehaald en naar zijn kamer gegaan. Papa had vooraf al pizza besteld en kwam mooi op tijd aan. Geuko werd moe, begon te gapen en weigerde steeds meer dingen. Voor ons allemaal was de dag al aardig vermoeiend waar we allemaal om moeten denken om hem door de stad te bewegen. Na het eten nog Marcel

Hensema op RTV Noord met zijn voorstelling en zijn actie voor Geuko, dat geeft weer energie. Oma legt Geuko in bed. ( ze doet het hele weekend hem al uit de stoel in bed en terug. Geuko vindt het wel goed al heeft hij af en toe wat pijntjes van de manier van tillen van oma. Nadat oma helemaal hem startklaar heeft gemaakt voor bed, gaat opa nog even naast hem liggen en dat is de dag echt voorbij. Een vermoeiende maar toch geslaagde dag. Morgen heeft hij 2 therapieën staan omdat de regel is niet meer dan 3 dagen vrij tussen de therapieën dagen. Het is jammer dat hij de eerste niet kan volgen omdat het te vroeg is, dus maar 1 therapie interactie groep motoriek. Eerst maar even navragen wat het is voordat ik Geuko naar binnen schuif. Daarna nog even wat spelen en eten met opa en oma, daarna gaan ze namelijk weer naar huis.

### **Dag 521 Zondag 24-12-2017:**

Geuko lag alweer aangekleed klaar om in de stoel gezet te worden. ontbijten, medicatie en wat is dat nou? opa en oma heel vroeg, want meneer heeft therapie en opa en oma willen hem graag naar therapie duwen. Ze hebben dus puur therapie omdat de kliniek geen 3 dagen achterelkaar therapie loos mag zijn. De eerste therapie verzinnen ze om 09:00 uur, muziek spraak groep. Die slaan we over omdat we dat niet redden. Dan om 10:15 uur interaktionsgruppe-morotik. Nooit gehad, wat hebben ze gedaan. Over kerst gepraat, kerstballen op de grond gegooid en dobbelstenen op de grond gegooid uit baldadigheid samen met zijn buurjongen van het station waar hij verblijft. Dat was het wel. Puur therapie gehad omdat hij therapie moet hebben volgens de regels niet voor het kind zelf. Gelukkig was ik niet de enige die dit raar vond. Terug op zijn kamer is opa begonnen met het in elkaar zetten van het lego cadeau en oma is met Geuko bezig geweest, later hebben ze gewisseld. Tussendoor hebben we geluncht. De tijd gaat snel als het leuk is, opa en oma moeten alweer richting huis. Gelukkig maakt Geuko er geen drama van, dan doen wij dat ook niet, het waren leuke intensieve dagen. Wel knap dat oma het aandurft om Geuko uit de stoel te halen, van de slang en weer terug. Opa was druk bezig met foto's maken en gek doen met Geuko. Nu even tot rust komen. Om 15:00 uur zijn we was gaan draaien en om 16:00 uur hebben we het opgehangen, ijsje gehaald en gegeten. Geuko heeft de laatste paar dagen last van buikpijn en zijn ellenboog doet alweer zeer. Het komt en het gaat in de maanden, maar goed ze doen er niks tegen naast een ibuprofen 400. Rond 17:00 uur moet ik zoals wel vaker Geuko uitzuigen, komt er opeens een patiënt binnen gestrompeld van een jaar of 9 met haar lamme been en een stoothelm op haar hoofd. Ze zegt niks loopt naar de tafel grijpt de waterfles en smijt het kapot op de grond met een smak, overal glas en ze loopt zo weer weg. Geuko en ik schrokken van hetgeen wat er gebeurde. Ik schreeuwde dat het niet zomaar kon en oma van de patiënt er achteraan om haar op te halen omdat ze haar kwijt was. Zonder enig excuus liep ze weg. Ik heb mijn beklag gedaan bij de verpleging. In de tussen tijd kwam de moeder eraan en verontschuldigde zich en ging de boel opruimen. Het kind had een hersentumor en geopereerd na de operatie is ze een ongeleide zombie en naait ze er soms zo tussen uit. Het had ook erger gekund. Dat ook een kind met deze geschiedenis zonder begeleiding de kans krijgt en weg loopt. De zuster ging er werk van maken, 2 moeders van andere kinderen kwamen met wat kleine cadeaus aangelopen. Daarna de zuster nog met meer cadeaus van de kerstman. Ook omdat Geuko alleen is met de kerst naast papa. Geuko is er helemaal blij mee, maar ook bek af. Op tijd naar bed, ik was om 19:45 uur richting mijn eigen kamer en Geuko was vrolijk toen ik zijn kamer verliet. Voor het samen eten was het wat later. Ik was uitgenodigd maar iedereen zat al te eten. Je ziet de families bij elkaar zitten en gaat er knopje bij mij om van, daar hoor ik niet tussen ik ben geen deel van de familie. Toen ben ik maar naar

boven gegaan, het voelde niet goed. Morgen een normale rustige weekend dag, dan gaan we samen met een aantal ouders van de zieke kinderen samen eten. Geen familie ding maar gewoon als lotgenoten onder elkaar.

### **Dag 522 Maandag 25-12-2017:**

Eerste kerstdag overleeft, gelukkig.

Nog 1 te gaan, dan hebben we dat ook maar weer gehad. Allereerst begint de dag dat ik me een half uur lang door de wekker heb heen geslapen. Ontbijtzaal is al dicht om 08:57 uur, eigenlijk 3 minuten te vroeg. Gelijk maar naar Geuko, die had gelukkig zich uitgeslapen en werd toen ik binnen kwam net gewassen. Voordat hij in de stoel gaat gaan we hem wegen, 16.7kg, vorige keer 16.4kg volgens mij. Gelukkig kan ik nog altijd een klein ontbijtje vanuit onze frureha keuken iets in elkaar zetten. Maar echt bijna studenten ontbijt, maar het is gelukt. Medicatie er in, zuster Britta komt er aan met een kerst cadeautje, een grote dino met 4 kleine. Geuko helemaal blij. Voor de rest van de dag heeft hij alleen maar op de iPad youtube gekeken naar van alles en nog wat. Tussendoor met mama, Gijs en beide opa's en oma's gebeld. Geuko is helemaal blij met zijn kerst brandweerauto trui en laat hem trots aan hun zien. Zo heb ik mooi even de tijd om zijn bed te verschonen, moet ook op zijn tijd gebeuren. We zouden vandaag met z'n allen gaan dineren als ouders onder elkaar alleen hebben ze een andere ouder en mij vergeten te vertellen dat het al om 15:00 uur is. Kom ik dus daar om 17:00 uur om Geuko zijn patatjes in de oven te doen, hadden ze al gegeten. Ik moet eerst de oven schoonmaken voor er voor Geuko eten in kon gemaakt worden. Dus eerst maar goed schrobben. De ouders die het gemaakt hadden waren er van uit gegaan dat iedereen het wel aan elkaar zou vertellen maar zo is het dus niet gegaan. Gelukkig mochten we de restjes nog hebben, echte aardappelen met vers gemaakte rode kool, grünkohl (boerenkool op Duitse wijze), Ganz uit de oven en vegetarische rollade gemaakt van wat over is van soja als ze olie uit de soja halen, geen idee maar smaakt wel, beetje bitter maar wel oké. Het maakt niet uit het is vers eten, beter dan het ziekenhuisvoer. Geuko eet patatjes met kipnuggets en paprika in 2 verschillende kleuren. Geuko begint moe te worden en ik breng hem op bed, zo ben ik mooi op tijd weer boven en hebben we deze verschrikkelijke dag overleeft. Morgen nog 1 zo'n dag en dan woensdag terug naar de orde van de dag. Beginnen we mooi om 09:30 uur weer met therapieën.

### **Dag 523 Dinsdag 26-12-2017:**

Gelukkig we hebben kerst overleeft.

Vanmorgen was Geuko om 08:00 uur al wakker en zat hij al in de stoel te tekenen toen ik er aan kwam. Helemaal blij net als anders. Ontbijt en medicatie er in en tot de middag blockearth gespeelt. We hebben een grote boomhut gebouwd, ik bereidt voor en hij bouwt het af.

Na de lunch heb ik hem zijn molli suite aangetrokken en ben ik bij hem in bed gaan liggen foto en filmpjes wilde hij bekijken van Hamburg en met mama bellen. Hij heeft grootste plannen als we elkaar weer gaan treffen. Papa heeft vrij af en met mama gaat hij van alles beleven wat ik anders met hem doe. Om 18:30 uur gaan we samen eten met drie andere ouders. Gelukkig heeft hij vooraf gegeten zodat ik ook een keer rustig kan eten, dat zat er ook niet in. Papa moest heen en terug lopen om elke keer iets op te halen. Door die molli suite lijkt het alsof hij is opgeladen, heel druk opeens. Gelukkig is Tara er ook, het is Tara voor en na, de hele avond. Op het allerlaatst nog met mama weer gebeld en toen op bed. Morgen weer gewoon een therapie dag, dan kunnen er ook weer een paar dingen geregeld worden.

**Dag 524 Woensdag 27-12-2017:**

Een normale dag vandaag. Geuko is klaar om in de stoel te gaan. We hebben een half uur voor de eerste therapie dus moet ik me een beetje haasten. Ontbijt en medicatie er in en op naar de eerste therapie, ergo. Ze hebben dan eindelijk zijn rechterarm door bewogen en met de garage gespeeld. Daarna gelijk door naar logopedie, daar heeft hij 2 x 2,5 minuut met spreekventiel gered en zijn nek oefeningen gedaan.

Het is pauze tot half twee. Geuko blockearth spelen en papa met administratie bezig. Is daar de volgende therapeut, neuropsychologie. Weer doet ze hetzelfde: ze gaat op de gang staan te wachten als ik met Geuko de slang los doe en ballonnen gaan tekenen. Hij was weer wat aan het ouwe hoeren, dit keer met in- en uitademen via de canule en opeens kwam daar zijn stem. Ik vraag hem het nog eens te doen zegt hij zacht normaal stem niveau "NEE", ik nog een keer vragen maar die ging ietsje moeilijker maar toch nog een keer. Geuko helemaal verlegen en was niet voor herhaling vatbaar. Tijdens de volgende ronde zei hij opeens "SLANG", heel zacht en schor, maar toch, helemaal blij. Gauw mama gebeld met dit nieuws. De verzekering belde intussen ook terug met de mededeling dat er voor 3 maanden verlengt is, in eerste instantie wel blij maar al snel gaan de raderen draaien, dat zijn 88 dagen x à €1250 = €110.000. Dus wij krijgen €63.000 coulance van hun maar een verblijf voucher in een foute kliniek voor €110.000, wat klopt hier niet? Als ze dit toch willen uitgeven waarom het niet bundelen en aan de stichting betalen? Dan vliegen we 2 week later naar Baltimore. maar ja, regels, regels, regels. Op naar de laatste therapie, muziekgroep, daar wil hij wel heen. De groep was heel groot, hij alleen. Dus had hij alle aandacht, maar tot echt training komt het niet, het is meer spelen. Dat was de dag, gauw ijsje halen, dan gaat het snel. Na ijsje avond eten, nog even spelen en dan op bed. Morgen zullen we weer zien wat de dag brengt. Eenmaal boven praat ik meestal met een tal Amerikaanse ouders van de lotgenoten zeggen ze het volgende over de betaling:

van 1 van de ouders in Amerika:

Our insurance paid \$300,000.00 for the 7 weeks we were there!! We paid nothing.

En een andere ouder die volgende week al heen gaat:

Insurance is covering it.

I haven't spoken with insurance at all--KKI handles all of that. But we did similar therapy at our rehab in Dallas, but it was just 3 hours a day instead of closer to 6--I think all therapy here is activity based? I'm not sure what other kind of therapy there is.

Er vliegen allerlei emoties door mij heen. We hopen dat we in januari toch iets gaat veranderen na een actie van onze zijde.

**Dag 525 Donderdag 28-12-2017:**

Vanmorgen was Geuko niet op zijn kamer. Hij was druk aan het tekenen bij de zusters in de zusterkamer. We hebben een half uur om hem klaar te krijgen voor de eerste therapie dus medicatie en ontbijt er in. De eerste therapie begint om 09:30 uur, neuropsychologie. 's Morgens is dat lastig omdat er net geïnhaleerd is moet er veel gezogen worden en kan hij niet lang zonder beademing. 2x 2 minuten zonder en dat vond Geuko wel best voor vanmorgen. Morgen wordt het feest want we hebben morgen 2 x 45 minuten neuro ben benieuwd wat we 1,5 uur gaan doen, nooit eerder dubbele therapie gehad. Dan is het tijd voor de volgende therapie, Motomed met Mister Moga, niks bijzonders.

We zien hem ook met Votja vandaag. Ik heb hem gevraagd of hij eerder kan want anders moeten we 1,5 uur wachten. Nu is het alweer middag pauze, die was van korte duur want hij

heeft die omgeruilde Vojta therapie. Geuko heeft wat nieuws, als hij op zijn rechterzij ligt kan hij met behulp van zwaartekracht met zijn linkerbeen schoppen. Direct na deze therapie heeft hij combitherapie Fysio/ergo die hebben niet veel gedaan. Ruzie gezocht met Geuko omdat hij van de therapeuten zijn antislipmat moest recht leggen. Hij zegt dat kan ik niet en de therapeuten vinden van wel, tot huilen toe, fijne therapie. Maar nu is hij wel klaar voor vandaag. Ik heb hem ingepakt voor naar buiten, op naar REWE beetje inkopen gedaan. Geuko wilde graag vuurwerk kopen maar REWE heeft niks, maar de LIDL wel. Dus hup de tram in en 2 haltes verder eruit. Daar was een grote LIDL en wat is hij blij dat hij naar de LIDL gegaan is. Daar vuurwerk gehaald, wat goedkoop zeg vergeleken met Nederland en gewoon in de supermarkt. Dat weten we van thuis ook maar voor de mensen die het niet weten. Eenmaal terug heb ik hem eerst moeten opwarmen en hebben we met mama gebeld. Ondertussen het eten klaar gemaakt en naar binnen geschoven en de ouders met mij, samen eten in de multiraum, Geuko mee met iPad en je schuift af en toe wat eten en drinken in en dan hoor je niks. Na het eten hem op bed gebracht want het is inmiddels al bijna 21:00 uur. Ik heb op de bel gedrukt, en daar kwam zuster Andrea aan en hopte gelijk bij hem in bed. "doei papa"! heel kort. Met andere woorden nu mocht ik wel gaan. Van de AOK of UWV nog steeds niks gehoord hoe het voor mij nu verder gaat na hun fout. Ook hebben we nog niks van Nijmegen gehoord. Ach we hebben toch goedkeuring voor 3 maand, wat maakt het uit. Morgen maar zien of er voor 2018 nog wat gerekend kan worden.

#### **Dag 526 Vrijdag 29-12-2017:**

Geuko zat al in zijn stoel maar nog wel in zijn kamer, klaar om met de zuster naar de zusterkamer te gaan. Maar dat hoefde niet want ik was er al. De eerste therapie is om 09:30 uur, HITkids. Maar, ten eerste is de afspraak dat HITkids alleen vanaf 14:00 uur zou zijn (omdat ze dingen gaan doen waar een rolstoel niet mee kan) en ten tweede HITkids is tot en met 3 januari dicht. Dus we hebben alle tijd voor ontbijtje en medicatie. De eerste therapie is om 10:30 uur, krankengymnastiek. De voeten en armen doorbewogen en dat was het wel. Dan een kwartier later de eerste 45 minuten neuropsychologie. 2 x 3 minuten zonder slang en zij liep de deur uit zolang. De rest is puur spelen. Nu is het alweer pauze. De zuster komt langs met een nieuwe therapie plan en logopedie is uitgevallen. We hebben de neuropsycholoog gevraagd of zij eerder kon. Gelukkig kon dat anders hebben we tot 14:30 uur niks. Ze kwam om 14:00 uur voor de tweede ronde 45 minuten therapie intussen heeft tante Marga en Neef Ferdinand beeld gebeld. De enige overgebleven directe familie van papa's kant. Geuko herkende zijn tante en neef wel direct. Hij legde gelijk de link met het strand, ze wonen in Bergen (NH) daar gingen we samen heen als we daar waren. Dat vindt ik toch wel knap dat hij dat nog weet. We gaan door met de therapie, dit keer is hij 4 à 5 keer kort van de beademing geweest. Als laatste heeft hij Vojta. Hij krijgt langzaam aan de linkerkant van de rug in beweging en zijn rechter schouder en elleboog krijgt hij de spieren aan de gang. Dus signaal daar naar toe is er wel en dat is een goed teken voor Amerika als ze zijn lichaam weer gaan opstarten. Ik kreeg in de loop van de middag een mail terug van de fysiogroep die Geuko gaat behandelen en de activity based therapy wil aan leren dat ze de informatie door hebben gelezen en erg interessant vinden. Heel veel dingen passen ze al toe maar in een andere samenstelling. Het is Fysiotherapie in een andere intensievere vorm. In Amerika met een heuse AFM team er om heen aan specialisten op allerlei vakgebieden met echte ervaring met deze aandoening. Wat zal dat een genot zijn om niks te hoeven uit te leggen. Tot nu toe is het nog steeds wereldvreemd voor de specialisten hier waarbij ik alles moet uitleggen. Geuko is verder in zijn nopjes en speelt rustig spelletjes, tekent en kijkt youtube filmpjes. Vanavond was het pizza tijd. Toch er maar wat van maken met deze "bijzondere" dagen. Morgen heeft hij

nog 2 therapieën en dan weer 2 dagen vrij. Vanaf dinsdag gaan we weer vol gas er tegenaan om te zorgen dat Geuko naar Amerika kan. Dan beginnen de instanties weer te werken.

#### **Dag 527 Zaterdag 30-12-2017:**

Geuko lag alweer klaar in zijn bed vanmorgen. Toen ik hem over ging zetten in zijn stoel zag ik dat de zuurstof op 0.5L stond. Ik navragen bij de zuster maar die wist nergens van, het gevoel blijft dat ze niet serieus met Geuko zijn aandoening om gaan. We zullen zien of dit morgenvroeg weer gebeurd. Geuko is verder wel oké, geen gekke dingen. Eerst maar ontbijt en medicatie want om 09:30 uur therapie, krankengymnastiek van een onbekende therapeute. Ze hebben gezeten op de bank en bal gespeelt. Ja mensen, de kinderen krijgen therapie vandaag omdat ze geen 3 dagen zonder therapie mogen zitten. Normaal zou je denken ze krijgen therapie omdat het voor hen goed is, maar de vorige keer en vandaag merk je toch weer dat ze therapie krijgen omdat ze therapie moeten hebben volgens de staat. De volgende therapie is school want dat heeft hij echt nodig op zaterdag. Hij vind het wel leuk qua rekenen maar lichamelijk komen we hier niet verder mee natuurlijk. De morgen is alweer om en het is pauze.

Na het eten heb ik hem aangekleed om naar buiten te gaan want meneer heeft zin om bij de NETTO te gaan kijken, want die heeft hij gezien toen we naar de LIDL gingen afgelopen week. We doen 2 stappen buiten begint het zachtjes te regenen. Gelukkig zet het niet door maar Geuko wordt wel koud zo, ook al heeft hij een dekentje om zijn benen en een thermobroek aan. Hij zit wel stil, maar goed we moeten met de tram 2 haltes verder, daar ging het Geuko ook om. Even met de tram, even er uit met z'n tweeën, regen of niet. We hebben wat spulletjes gehaald voor morgen. Weer terug in de kliniek gauw de binnen kleding weer aan en een ijsje gehaald met een lollie. Ik heb de inkopen opgeruimd en hij kijkt nog wat iPad, zo is het al snel etenstijd. De tijd vliegt dan voorbij en voor je het weet is het bedtijd en gaan we richting bed. Met de luierswissel kwamen we weer een volle luier tegen. Sinds gisteren heeft hij tot nu toe zeven keer gepoept, dus geen movicol meer voor deze man. Morgen laatste dag van het jaar. We gaan niet terug kijken dat is alleen maar ellende en zijn niet vooruit gekomen. We kijken vooruit, in januari gaat er ook weer her en der wat gebeuren, de donaties gaan goed en zover ik te horen krijg zijn er veel acties gaande en gaan er gebeuren. Allemaal bedankt lieve mensen, die helpen en geholpen hebben, jullie steun helpt om een kind weer kind te laten zijn. Ons doel nog steeds: Geuko de therapie geven die hij nodig heeft in Baltimore Maryland, Amerika in het Kennedy Krieger Institute ze hebben daar zelfs een speciaal AFM team. Dat is nergens op de wereld, komende maand gaan er alweer 3 AFM kinderen heen. Dan staat de teller boven de 25 kinderen die daar behandelt zijn. Voor de mensen die het willen weten en willen luisteren: morgen op radio Noord tussen 9 en 10 's morgens de voorzitter en tevens opa en mama van Geuko te horen in het programma de Noordmannen. We gaan er morgen een zo goed als leuke dag van maken (wat we elke dag proberen te doen) maar nu een beetje extra om dat we niet sikkeneurig op de kamer willen blijven zitten. We gaan het op een gepaste wijze en zo leuk als het kan het jaar afsluiten jammer genoeg ook weer als een uit elkaar gerukt gezin en zijn dan ook blij dat de "feest" dagen over zijn zodat we eindelijk weer verder kunnen met de orde van de dag.

#### **Dag 528 Zondag 31-12-2017:**

Vanmorgen was alles nog donker bij Geuko en hij had de pyjama nog aan. "Ik ben net wakker" roept hij. Hij heeft de eerste inhalatie niet eens meegekregen zo diep was hij nog weg. Rustig aan, hem aangekleed, ontbijtje gedaan en medicijnen er in. Ondertussen om 09:00 uur radio

Noord er op want opa en mama waren bij de Noordmannen op de radio tot 10:00 uur. Om 10:00 uur heb ik zijn haar gedaan. Een fris koppie om het nieuwe jaar te beginnen is wel lekker. Het is inmiddels etenstijd en meneer heeft zin in een tosti. Opeens staan Geuko zijn bonus opa en oma in zijn kamer, omdat ze gisteren er niet waren. Die hebben een kop thee gedronken en gespeeld, ze zijn zo tot half 2 gebleven. Ik heb Geuko toen in bed gelegd voor een schone luier en heb hem zijn thermobroek, vest en jas aangetrokken om naar buiten te gaan. Handschoenen aan muts op en schoenen aan, blijkt het 14 graden te zijn, de handschoenen maar weer uit. We gaan richting Mac Donalds, we nemen de tram en twee haltes verder stappen we er weer uit en dan is het nog 200 meter lopen. Wat geniet ons kereltje hier van. Een happy meal met een ijsje en dan lopend weer terug naar de kliniek want zo ver is het ook weer niet. Op de terugweg de tram nog gedag gezegd. In de kliniek aangekomen alleen de jas even uit gedaan omdat om 18:00 uur vuurwerk van de kliniek werd afgestoken, en het was 16:30 uur dat we terug waren. Even rust in de keet en dan door. Na de vuurwerkshow zijn we naar de multiraum gegaan waar iedereen zich aan het voorbereiden is voor de avond, hapjes, drankjes, nagerecht iedereen deed wat. Na het eten, om 20:45 uur, maakten we ons klaar voor onze eigen früreha, vuurwerkshow van Geuko en Rafael (ander patiëntje) tot 22:00 uur geknald tot het op was, wat een lol heeft Geuko. Die twinkelt in zijn oogjes is niet alleen de weerkaatsing van het vuurwerk in zijn ogen maar ook van plezier op dat moment. Tot het klokje rond is hebben we het maar volgemaakt ook, het ging zo goed. Iedereen gelukkig 2018 gewenst en om 00:45 uur lag hij in bed. Morgen gaan we uitslapen tot 10:00 uur, en hebben een reset dag, zodat we dinsdag weer kunnen knallen, want dat is het weer een "gewone" dag.

#### **Dag 529 Maandag 01-01-2018:**

Ik ben om 10:00 uur naar hem toe gegaan, alleen meneer dacht er iets anders over om wakker te worden om 10:00 uur en heeft nog tot 11:00 uur doorgeslapen. Tot 11:45 uur heeft hij nog in bed liggen te spelen omdat hij gaat douchen. Daar heeft hij een douche bed voor, lekker alles even soppen en haartjes wassen van de knipbeurt van gisteren. Ik vroeg ook, zullen we maar ook meteen canule wissel doen. Het is inmiddels 13:30 uur dat hij in de stoel zit. Eerst eten en medicatie en dan even op de iPad tot 15:30 uur toen zijn we gaan wassen en opruimen van de kerst decoratie. Eten besteld voor iedereen en Geuko heeft nog met de zusters ge-ouwehoert op de zusterkamer. Dan is het zo etenstijd en zijn we met ons allen in de multiraum gaan zitten tot 20:00 uur. En zo is het alweer bedtijd voor Geuko. Voordat ik hem in bed doe laat hij nog wat truckjes zien en moesten gelijk mama bellen om het te laten zien. Met zijn voet kan hij zijn hand in de lucht doen en hij kan zijn hand zelfstandig hoog houden. Op naar morgen, waar het dagelijks leven weer begint met alle therapieën, te beginnen met logopedie om 09:30 uur.

#### **Dag 530 Dinsdag 02-01-2018:**

De zuster was net begonnen met Geuko te wassen, toen ik binnen kwam. We hebben dan nog knap 30 minuten om hem goed in de rolstoel te zetten, ontbijten en medicatie, dat is deels gelukt. Eerste therapie is logopedie, daar heeft hij 2x 3 minuten en 1 x 2 minuten met spreekventiel gered. Vooraf hebben ze nog nekoefeningen gedaan. De volgende therapie is ergo. Het is bijna tijd voor middageten. De zuster komt binnen met een doosje ganzennekken die als onderdeel op de canule hoort te zitten. Deze horen elke dag gewisseld te worden maar is al 4 dagen niet verwisselt.

Na zijn middageten (tosti) had hij een kikker die hij niet weg kreeg. Een half uur mee bezig

geweest en zo motomed gemist. Het is niet zo super erg maar toch wel jammer. Dan is het tijd voor neuropsychologie. Een filmpje kijken met de slang los van 6 minuten en een paar keer wat losse minuten. Als laatste Vojta. De therapeuten hebben toen in het voorjaar 2017 een gps (DMO) suit offerte laten maken voor de verzekering omdat de therapeuten deze pak nodig vinden. Niet alleen zijn rug, maar ook voor zijn schouders en ondersteuning van zijn romp om makkelijker te ademen. Morgen heeft Geuko gewoon een therapiedag.

### **Dag 531 Woensdag 03-01-2018:**

De zuster was nog bezig met hem toen ik binnen kwam. We hebben daarna nog een half uur, voor in de stoel zetten, ontbijten en medicijnen. De eerste therapie: neuropsychologie, we hebben wat nieuws gedaan dat hij mee kan kijken naar zijn saturatie en hartfrequentie dat heet met een heel duur woord biofeedback. Paar keer de slang los tijdens het spelen maar geen hoogtepunten. Intussen kwam de artsenronde binnen. Volgende therapie motomed: 5,84km getrapt, hij is weer lekker los. Daarna direct door naar combitherapie Fysio/Ergo. Ze waren dit keer in de snoezelkamer op het waterbed en hebben met ballenbakballen gespeeld. Dan is het tijd voor pauze, broodje eten en beetje bijkomen van de morgen. Om 13:30 uur heeft hij logopedie. Hier wel een mooi resultaat: 2x4 min. met spreekventiel en later nog eens 1 x 2 minuten met spreekventiel. Het is eindelijk zo ver HITkids is weer open, en Paul is er ook weer, zijn favoriete stagiaire. In de 2 uur dat hij daar was had hij eigenlijk muziekgroep maar hij hoeft van mij daar niet heen, hij wil ook niet. In plaats daarvan heeft hij gerekend en getekend met Paul en met rijst gespeeld. Ze hebben een speciale tafel voor hem gebruikt om te kijken of het werkt zo heeft hij meer speelruimte. Hij is wel wat te hoog maar het idee werkt wel. Geuko is bokkig met het eten. Ik had nog stampot wortelen over van gisteren waar hij gister  $\frac{3}{4}$  van heeft opgegeten. De moeder van Johanna (Geuko zijn bonus oma) had het gisteren meegebracht en speciaal gekookt. Ze had ook goulash, grünkohl, aardappelen, soort pasta, casselerrib en worst klaar gemaakt voor ons. Allemaal veel te veel maar met liefde bereid en lekker, eindelijk echt eten en wat een smaakexplosies. Maar ja, vers eten mogen we maar 2 dagen bewaren (ziekenhuis regels) en het diepvriesvak is niet groter dan een schoenendoos. Gisteren met z'n allen van kunnen eten. Maar ja, meneer wil geen Duits eten alleen maar Nederlandse stampot, van Nederlandse ingrediënten, alles smaakt net even iets anders, dus vandaar. Hij is vandaag gewogen en alles wat hij de laatste dagen zoveel heeft uitgepoept kun je nu merken: 16.0kg. Gelukkig was Isabel (stagiaire/vrijwilligster) er weer na 3 week van afwezigheid om met hem te spelen na het eten en in bed zodat ik op tijd weg kon. Morgen maar weer zijn normale dingen eten, pommetjes uit de oven met groente en stukje vlees. Morgen beginnen we weer met neuropsychologie en gaan we verder zien wat de dag brengt.

### **Dag 532 Donderdag 04-01-2018:**

Soms heb je van die dagen dat je denkt is het nou alweer donker.

Geuko lag al klaar toen ik binnen kwam. Na ontbijt en medicijnen was het tijd voor neuropsychologie. Ze was alweer 15 minuten te laat en liet Geuko ook nog rustig zijn ontbijt eten zodat er nog maar 15 minuten over waren voor 2 rondes met de slang los van 3 minuten, de rest was alleen maar spelen. Daarna logopedie, 2x 3 minuten met het spreekventiel en ze hebben een paar oefeningen gefilmd als ook soort van biofeedback. Volgens mij hebben ze met z'n allen net er een cursus over gehad. Zo zien we ook een keer hoe het gaat achter die gesloten deur, want we zijn er nooit bij. Je levert hem af voor 20 minuten en dan kun je hem weer ophalen of je wacht op de gang. Ze hebben veertjes geblazen en feesttoeter blazen, nog



wat nekoefeningen en dat was de logopedie. Volgende therapie is school. Hij kan nu beter de letters aan elkaar koppelen en er een woord van te maken en rekenen gaat natuurlijk steeds beter. Hij is er elke dag wel even mee bezig.

De morgen is om en dat betekent pauze/lunchtijd. Geuko heeft wat patatjes gegeten en wat brood en heel veel gedronken, omdat hij zich een beetje misselijk voelt. Dat duurde de hele dag een beetje, maar als Isabel binnen komt is het gelijk: "wilst du mit mir spielen, bitte?" dan ben je zo weer een half uur verder. Dan is het tijd voor combi therapie Fysio/Ergo. Ze hebben gezeten op de bank, spelletjes gespeeld. De één houdt het hoofd en romp en de ander speelt met hem en ze hebben gevoetbald vanaf de bank. Als laatste nog even Vojta en dan is het klaar voor vandaag. Links wordt wat sterker in zijn romp en een beetje activatie in de rechter schouder, moeten ook ergens beginnen, heupen en benen worden ook krachtiger. De avond verliep rustig. Hij heeft goed gegeten en op tijd op bed. Morgen beginnen we alweer met neuropsychologie.

### **Dag 533 Vrijdag 05-01-2018:**

Geuko moest wakker gemaakt worden vanmorgen en ze waren al wat later bij hem. Toen ik bij hem kwam waren ze net begonnen met wassen, dus lopen wat achter op schema. Voor de eerste therapie begint waren we net begonnen met zijn ontbijt en medicatie. Omdat meneer zo langzaam eet hebben we een half uur van de therapie verspeeld van de drie kwartier die er stond. 1 ronde zonder slang kunnen doen. Nou ja het is geen ramp. Daarna heeft hij school. Met scula is hij met groep 2 er helemaal door met rekenen, dus bezig met groep 3 en Duits doet hij op voortgezet onderwijs niveau voor bruggers, jonger kan niet, dat lukt hem aardig. Nu is de morgen alweer om en hebben we pauze. Na de pauze schuif ik hem naar combi therapie muziek/fysio. Hij heeft alweer met zijn voeten op de piano gespeeld, verder niks, maar dan komt HITkids. Zijn tafel en Paul staan al klaar voor Geuko. Ze hebben gerekend, getekend en met een bak ongekookte rijst gespeeld. Daarna nog Vojta, omdat meneer niet stil kon liggen ging het niet zo als de therapeut wou. Ze hebben er wel wat van gemaakt samen, maar het ging niet gemakkelijk. Eerste therapie week is alweer om, de kop is eraf. Nu ijsje halen en daarna eten, zijn hele bord leeg en ook een halve paprika er tussendoor. Dan worden we uitgenodigd om verschillende tosti te gaan eten. Daar zegt Geuko geen "nee" tegen. Een hele tosti ging er nog achter aan. Daarna nog bij een andere patiënt op zijn kamer op de tablet filmpjes gekeken. Toen was het alweer 20:30 uur, tijd voor bed, morgen is er weer een dag. Geuko wil dan met de tram naar de stad en zondag wil hij naar de bioscoop, kwam hij ook zomaar mee. Ik ga mijn best doen. Geuko is nog even gek aan het doen met de broeder en ik ga naar boven zonder gepiep.

### **Dag 534 Zaterdag 06-01-2018:**

Geuko lag vanmorgen startklaar om in de stoel gezet te worden. Daarna zoals anders ontbijt en medicatie en dan even rustig aan wakker worden. Om half 12 heb ik hem klaar gemaakt om naar buiten te gaan. Thermobroek aan, jas aan, sokken en schoenen aan en muts op. Om 12 uur waren we zover en zijn we naar de halte gelopen om de tram te pakken naar het centrum, nou niet helemaal centrum eerst zijn we bij nicolaiplatz eruit gegaan om een andere kant van de stad te ontdekken. Daar zit een Takko, een schoenenwinkel, DM (soort drogist) en een REWE. Daarna lopen vanaf daar door een mooi park en vervolgens bij de tauzendjahrebrugge uitgekomen. Daarover heen gelopen en door de hauptstraße richting neustadtischemarkt waar het grote overdekt winkelcentrum is. Dan weer terug naar de neustadtischemarkt en dan de steinstraße door om bij de bioscoop een plekje te reserveren voor morgen middag, want

Geuko wil graag naar de film Paddington 2. Dan weer lopend terug via neustadtischemarkt, door de Hauptstraße via C&A, H&M en de NewYorker over de Tausendjahrebrugge, door het zelfde park weer terug en zo waren we weer op Nicolaiplatz. Inmiddels was het 16:00 uur en Geuko heeft geen kik gegeven. Voorbeeldkind, zonder gemekker of dat het apparaat raar deed of dat hij er last van had, alleen heb ik tweemaal moeten afzuigen. Hij vond alles mooi en prima. Weer terug gekomen in de kliniek heeft papa drie kersenpittenkussen warm gemaakt, voor zijn handen, voeten en buik. Waarvoor we naar de stad gingen zijn we niet helemaal in geslaagd want hij zocht nog een Paddington knuffeldier maar hij heeft wel twee nieuwe shirts erbij en bijna minion pantoffels maar die waren hem vier maten te groot. Omdat hij zo beteuterd is en ik er ook wel van baalde dat we het niet gevonden hebben, heb ik een Paddington online besteld. Het was mooier geweest als je het zelf uit de winkel kan halen in de stad en zijn blij gezichtje te zien. Als je het online besteld is de magie van het uit de winkel halen, die hele onderneming om er te komen, weg. Ach we zijn de hele middag buiten geweest, dat was het wel weer voor vandaag. Ik bestel vandaag voor iedereen die wil mee eten, eten, pizza/noodles/sushi, zo hebben we tot 20:30 uur samen gezeten. Ondertussen, als ik er niet bij ben, maakt hij gelukkig filmpjes van zichzelf als hij contact probeert te krijgen met Tara (een dochter van 1 van de patiëntjes) leuk om te zien. Daarna de kids in bed en morgen om 12:00 uur moeten we alweer in de Steinstraße zijn voor Paddington die we dan gaan zien.

#### **Dag 535 Zondag 07-01-2018:**

Wat was het vroeg vanmorgen, om 04:00 uur ging een kwartier lang de wekker af bij de buurman op de ouderkamer. Aangezien het allemaal heel gehorig is, hoor je zelfs de telefoon trillen als het op een meubel ligt die tegen de wand staat. Daarna nog wat kort weggedommeld, de dag begon dus nog meer gebroken dan anders. Geuko lag al klaar in bed, hij moest wakker worden gemaakt want hij had tot 08:30 uur geslapen. Nadat hij in de stoel zit gaan de medicatie en ontbijt er in. Meneer zijn ontbijt vandaag is drie gekookte eieren en een cracker, nog even op de iPad en dan gaan. Geuko omkleden voor naar buiten gaan. De reis in de tram is altijd mooi, alleen jammer dat als de tram vol zit er je niemand helpt, zelfs de heren die voor je neus zitten. De drempel is bij deze tram te hoog en heb maar een klein zetje nodig. Maar een man van drie rijen naar achter stond wel op en hielp mee om de rolstoel naar binnen te krijgen, op naar de bioscoop: Paddington 2 kijken. Leuke film. Geuko krijgt wat bij de film hoort, cola, popcorn, chips en snoepjes. Na de film wou Geuko nog naar de Mac Donalds maar daar kwam hij snel van op terug, de stoelslang is niet goed. Te lang in de koude lucht gezeten, van al dat wachten op de tram. We gaan met de witte tram terug, daar vraagt hij al heel lang om. Ik kan alleen niet de kleur bestellen met welke we naar de stad gaan en terug. Hij dubt nog tot de laatste halte of we toch nog naar de Mac gaan, uiteindelijk niet gedaan, bewaren we voor een volgende keer. Eenmaal terug in de kliniek heb ik hem eerst zijn buitenkleding uitgedaan en binnen kleren weer aan. 2 Warme zakken gemaakt voor handen en voeten, daarna ijsje halen om even bij te komen. Nadat we waren bijgekomen hebben we nog een wasje gedraaid. Op een gegeven moment is de was klaar en heb ik het opgehangen op de wasrekken bij de multiraum daar heb ik Geuko geparkeerd bij Tara en Rafael de andere kinderen die tot de frureha behoren. we hebben samen avondbrood gegeten. Geuko was best wel wat moe dus is hij op tijd op bed gegaan na een geslaagde bios dag. Morgen beginnen we gelijk goed met combitherapie Fysio/Ergo. De normale werkweek (therapieweek) is weer begonnen en we gaan zien wat er op ons pad komen gaat.

**Dag 536 Maandag 08-01-2018:**

20 Februari is Geuko een jaar in deze kliniek daar boven op komen nog 62 dagen Hamburg ziekenhuis. Als we € 1250,- gemiddeld per dag nemen, exclusief een week Berlijn en de 4 x medisch (van Groningen naar Hamburg was al € 12.500,-) transport meerekenen, dan heeft het de verzekering al €533.750 gekost.

Geuko heeft een goede nacht gehad en lag alweer klaar voor de stoel. In de stoel voor ontbijt en medicatie want om 09:30 uur is de eerste therapie alweer. Geuko eet een kaal kaiserbolletje weg. (vroeg hij om) hij moet ook wat eten want zijn eerste therapie is combitherapie Fysio/ergo. Niet dat ze er veel doen, maar het zitten alleen kost hem al veel energie. Dus alleen gezeten op de bank en een spelletje gedaan. Na een korte pauze had hij school, jammer genoeg kon hij door de slechte verbinding geen Scula(school app) doen en hebben ze gespeeld in de speelkamer. Vervolgens heeft hij motomed waar hij 5,5 km weggetrapt heeft en zich altijd verheugd om de grond aan zijn voeten te hebben. "kijk papa ik sta met m'n voeten op de grond, ik kan de vloer aanraken". Hij ligt dan op een grote zitzak en kan met zijn benen bij de vloer. De morgen is omgevlogen, het is inmiddels pauze, tijd om een tosti te eten. Om 14:00 uur heeft hij HITkids dat geeft mij 15 minuten de tijd om de binnenkant van mijn ogen te bekijken, want vlak daarna heeft hij neuropsychologie. Hier doet hij 2 rondes van ongeveer 6 min zonder de slang. Toen het tijd was stond mister Moga al in de deuropening voor de laatste therapie en dat is Vojta. Dat we die beneden konden doen in de therapieruimte. Normaal gesproken doen we dat op de eerste etage. Geuko is klaar bij Vojta en heeft goed mee gedaan, geen bijzonderheden. Snel ijsje halen en opeten om daarna eten in de oven te schuiven pommetjes (patat) met een soort roerei in pannenkoekvorm daarna at hij nog een aardbeien toetje voor de helft op om maar beetje calcium binnen te krijgen, tussendoor nog even met mama gebeld.

We moeten dan wel op tijd op bed want de stagiaire is er tot acht uur en die speelt het laatste half uur van haar dienst nog met Geuko zodat papa op tijd weg kan. Dat heb ik geweten Isabel kwam binnen en ik moest van Geuko gelijk weg. Morgen geen bewegingstherapie. een kort rustig therapiedagje.

**Dag 537 Dinsdag 09-01-2018:**

Broeder Henryk is er deze morgen voor Geuko, dan gaat gelijk alles heel anders, veel leuker en hoef ik nergens om te denken. Geuko zit zelfs al in zijn stoel te tekenen, haren netjes, niks meer aan doen, kan zo beginnen met ontbijt en medicatie.

Zo kunnen we rustig wakker worden. De eerste therapie staat op papier als ergotherapie alleen dat is al tijden gewoon speeluurtje. Vandaag hebben ze een magneetspel gespeeld en hebben weer met zijn rechter arm niets gedaan, dan bewegen we het zelf maar door en proberen er oefeningen mee te doen. Een half uur later heeft hij school, weer is de verbinding heel slecht voor Scula wat juist nu een hele goed meetlat is voor Geuko. Ze doen nu opdrachten van groep 3 en die trekt waarschijnlijk veel mb's of iets dergelijks. Daarom komt de juf beneden de volgende keer in de hoop dat het daar beter is, waarschijnlijk niet. Op zijn kamer hebben we ook al moeite met verbinding. Direct erna heeft hij logopedie, maar als hij het woord "sofort" (meteen) al hoort is het al mis. Dan vraagt hij wanneer we therapie hebben, dan zeg ik direct erna, daar kan hij niet over en is het gelijk traantjes en buikpijn en slang is niet goed, hij trekt alles uit de kast. Ook gelijk kribbig waardoor de therapie niet zo goed ging. Nekoefeningen en blazen met en zonder slang ging goed maar echt oefenen met de slang los zat er vandaag niet in. Gelukkig is er nu pauze, nu is het rustig, alleen om 14:00 uur HITkids en daarna neuropsychologie. Bij HITkids heeft Paul per ongeluk tijdens het tekenen

een streep op Geuko zijn nagel gezet. "nou schilder ze dan alle 5 maar" zegt Geuko dan, haha die Geuko. Al snel zegt hij "ik wil geen meisje meer zijn, haal het er maar weer af", vindt papa niet zo erg. Bij neuropsychologie red hij een paar keer tot ongeveer vier minuten los. Als verrassing had de therapeute een discobol meegenomen waar Geuko al een paar keer over had gehad omdat we wel een disco hebben op zijn kamer met kinderparty muziek. Gauw ijsje halen en nog wat spelen, papa haalt en maakt eten. Nog even wat arm oefeningen gedaan wat we wel eens vaker doen en dan klaar maken voor bed want Isabel komt weer spelen om half acht zodat ik mooi op tijd naar boven kan. Morgen weer artsen ronde en een drukke dag om te beginnen met combitherapie: fysio& ergo

### **Dag 538 Woensdag 10-01-2018:**

De zuster was nog met Geuko bezig om hem te wassen en aan te kleden. Ook moest er gewogen worden 16.1kg. Twee week geleden zaten we nog bijna op 17kg. Door dit uitstapje is de tijd voor het ontbijt weg en moeten we zonder ontbijt naar de eerste therapie, combitherapie fysio/ergo. Hij heeft goed meegedaan, zitten op de rol en een spelletje gedaan. Stelt niks voor in vergelijking met wat hij hoort te krijgen maar goed dit is beter dan niks. Direct erna, neuropsychologie, 3 x de slang los voor een minuut of 3 met filmpje kijken en spelen. En dan Logopedie, hier had hij 6 minuten met spreekventiel, tussendoor, spreekventiel er af en dan er weer op, maar dat was heel kort. Na de nekoefeningen nog eens een keer 4 minuten met spreekventiel, echt knap. Tijd voor een pauze en eten. Pas om 14:00 uur heeft hij HITkids, ondertussen kan ik snel een boodschapje doen. Om 15:30 uur heeft hij nog Vojta. Als hij op zijn rechterzij ligt, pakken ze zijn linker bekken en schouder aan. Tijdens de sessie kan hij zichzelf omdraaien met minder handigheidjes maar met spierkracht, echt goed. Links is zijn zwakke kant. Gelijk een ijsje halen en eindelijk op de iPad de hele dag al onderweg. Dan eten, ik heb hem kersen grütze gehaald met vanille griesmeel pap, de kersen warm gemaakt en hij eet mijn halve bakje op. Dan in bed, omdat punktlich de stagiaire om 19:30 uur langs komt om te spelen. Morgen maar weer verder als Geuko therapie heeft zodat hij er weinig van meekrijgt. Om te beginnen met combitherapie muziek/fysio. We zullen wel zien wat de dag brengt, we hopen altijd het beste.

### **Dag 539 Donderdag 11-01-2018:**

Eerst maar even naar onze zonnenschijn in deze grauwe dagen. Gelukkig is Geuko meestal vrolijk als ik binnen kom. Ze hebben alleen weer te laat de inhalatie aangezet zodat zijn eerste therapie niet gaat werken. Eerst maar even in de stoel, o nee, broek weer nat ze hebben de luier voor de zoveelste keer te los om gedaan. Geuko schuift dan met zijn billen, luier verschuift en plast er zo bij langs.

Nieuwe luier om en beter vast maken. In de stoel, ontbijt en medicatie daarna op naar de eerste therapie. Ik heb Geuko weer opgehaald van therapie hij helemaal in tranen wegens het vele afzuigen en hij heeft op een holle houten plank gelegen. Zonder iets onder zich en Geuko is al vel over bot en geen spieren die demping geven, dus alles deed hem zeer. Reden van deze oefening: hij moet wennen aan harde ondergrond en niet verwend zijn.

De volgende therapie is pas anderhalf uur later neuropsychologie. Neuropsychologie in 45 minuten 2 rondes zonder slang van 3 à 4 minuten, dan is het pauze. Geuko eet lekker zijn tosti weg en de clini clowns komen tussendoor voorbij. Geuko is lief, hij zegt plotseling, zolang je niet boos op mij bent vind ik het goed. Wat een lieverd. Om 13:30 uur Vojta, hier gebeurde iets wat de dag ietsje goed maakt. De therapeut kreeg respons van zijn schouders en de spieren die daar vlak langs de ruggengraat lopen. Dat betekent dat de zenuwen daar niet

kapot zijn en de spieren niet afgestorven zijn. met de juiste therapie kun je dat kickstarten en weer laten functioneren. Gelijk door naar HITkids, en ik ben even gaan liggen. Geuko heeft zich prima vermaakt met tekenen en spelen met ongekookte rijst. IJsje halen dan eten en klaarmaken voor bed. Ik heb gisteren de verpleging gevraagd voor iets anders dan advit (bruisende multivitamine) waar Geuko misselijk van wordt elke keer. Wat wel een voordeel is, we hebben gemerkt dat hij nu reflux heeft, zijn lichaam kan overgeven. Het is gisteren aan de arts die nachtdienst had door gegeven, maar je raad het al niks weer wat van gehoord. Dus heb het nogmaals weer gevraagd en ze geven het weer door. Voor nu ga ik me resetten/herpakken, bij elkaar schrappen om morgen er weer voor Geuko te zijn. Gewoon doorgaan er is geen andere keus, kop d'r veur we gaan dit redden.

### **Dag 540 Vrijdag 12-01-2018:**

De ochtend begint goed met een mailtje van de voorzitter van de stichting Adventure Geuko dat er een bericht was binnengekomen van het Duitse spelprogramma Small vs. Tall van de ARD. Dat de bekende Duitse actrice Karoline Herfurth voor een goed doel €30.000 kan winnen als ze het goed speelt en je raad het al, haar goede doel is Adventure Geuko. De link hier in is dat 2 kamers verder van Geuko ligt haar broertje Rafael (Rafi). Heb alleen nooit geweten dat ze een bekende Duitse actrice is, sinds een paar week pas. Op 17 februari om 20:15 uur wordt het uitgezonden dus op ARD dus allemaal kijken als je het kan ontvangen. De schoonmaakster was bij Geuko bezig toen ik binnenkwam en Geuko lag al klaar om in de stoel te gaan. Na medicatie en half ontbijt genuttigd te hebben kwam de neuropsycholoog binnen voor de eerste therapie. 1 filmpje van 6 minuten van bobo het konijn gekeken en een filmpje van minecraft Alex and Steve zonder slang en dat was het.

De rest van de tijd alleen maar gespeelt. De volgende therapie is ergo, hier hebben ze ook weer gespeelt, nu een bordspel en Geuko moest alles zelf doen, ook opruimen en als laatste hebben ze nog met de kassa gespeelt. Rechterarm totaal niet benut laat staan aangeraakt. Geuko pakt de arm er zelf bij als we geen therapie hebben. Dan komt logopedie, 2x 5 minuten met het spreekventiel, dat is wel knap. Ze moest hem een beetje pushen maar het is hem gelukt. Eigenlijk is zijn therapie dag nu al om want na de pauze heeft hij nog HITkids en officieel nog muziektherapie. Geuko is soms nogal wispelturig in dingen. Wel, niet, wel, niet, om naar muziektherapie te gaan. Hij mocht kiezen van mij, of tot het einde HITkids of laatste half uur nog muziek. Hij koos uiteindelijk het eerste en toen ik hem ophield van HITkids wou hij nog naar muziek. Typisch Geuko of typisch kleuters. IJsje gehaald en een lollie en daarna eten. Hij heeft netjes zijn bord leeg gegeten met een half toetje en daarna nog mijn toetje deels opgegeten, warme kersen met griesmeelpudding. Nu op tijd op bed want morgen is een grote dag voor Geuko. We gaan op tijd op pad want meneer wil met de trein en het zal hem een worst zijn waar heen. Na wat navraag hebben we besloten om naar de dierentuin te gaan in Berlijn. Dan denk je, wat?!?! ver weg!! Met de auto is het 3 uur rijden, maar met de trein is het 40 minuten. De trein stopt voor de ingang van de dierentuin. Voor de heenreis heb ik mij ingedekt want Rafi gaat naar zijn opa en oma in Berlijn. Dan gaan we samen die kant op want bijna iedereen die hier zit komt uit Berlijn. Rafi heeft ook een canule en zit in een rolstoel. Dus we zijn dan met 3 volwassenen met canule kennis, dus als er wat gebeurd ben ik gedekt. We gaan eerst naar de bahnhof passage, beetje winkels kijken en daarna naar de dierentuin. Spanning voor het onbekende maar reuze veel zin in. We redden ons wel met ons tweeën. Ik heb Geuko heel duidelijk gemaakt dat hij niet zomaar terug kan naar zijn kamer als hij zegt dat hij aan de bed slang wil. Want het wil niet altijd zeggen dat er wat mis is, hij misbruikt die

reden ook vaak. Daar is hij van bewust, hij wil dit zo graag, nou dan doen we dat gewoon en gaan we het avontuur samen aan.

### **Dag 541 Zaterdag 13-01-2018:**

Het avontuur naar zoölogische garten in Berlijn staat op het punt om te beginnen. De ouders van Rafi willen om 09:30 uur vertrekken, dus snel ontbijten en medicatie, dan nog de winterkleding aan en de laatste check of ik alles wel heb aan reserve onderdelen en alles is opgeladen. Uiteindelijk is het 09:40 uur dat we vertrekken. Eerst lopen naar de tramhalte om met de tram naar de hauptbahnhof van Brandenburg te gaan de trein stond al te wachten en konden zo door lopen. Ik voelde mij gesterkt de heenreis want de ouders van Rafi zijn beide medisch geschoold en kunnen canule verpleging doen. Na 44 minuten moest ik er bij Charlotteburg er uit om vervolgens met de lift naar beneden te gaan dan helemaal omlopen om aan de andere kant van het perron uit te komen. met de trap is korter maar is nogal lastig met rolstoel. dan met de S-baan (soort metro) 2 haltes verder om bij de halte zoologische Garten uit te stappen. Weer met de lift naar beneden en omlopen, om vervolgens bij een grote busstation uit te komen voor de deur van de dierentuin. Retour kost €13,80 daarmee kun je de hele dag reizen door omgeving Berlijn en Brandenburg met Geuko. Kom ik bij de kassa. "graag entree voor mijn zoon en mij met aquarium" (want dat kost extra) meneer maakt de kaartjes voor mij klaar en wenst ons veel plezier. Tot onze verbazing hoeven we helemaal geen entree te betalen, een kind met beperking is gratis en een begeleitsperson (begeleiding) is ook gratis. Dat is in Duitsland goed geregeld, dit blijkt bij alle activiteiten in het land zo te zijn. Eerst wil Geuko een knuffel voor onderweg, dus eerst langs de souvenirs shop en dan de dierentuin in. Het begon lichtelijk te sneeuwen wat ook wel weer iets heeft maar bijna alle dieren zitten binnen. Gelukkig zijn er hele mooie binnen verblijven en hoef ik niet er om te denken dat Geuko zijn stoelslang niet meer goed is omdat het hem te koud wordt. Van alles kwam voorbij: giraffes, olifanten, nijlpaarden, leeuwen, panters, zebra's, ijsberen, pinguïns, zeeleeuwen, zeehonden, allerlei soorten apen, een vogelhuis met allerlei vogels verdeeld over alle werelddelen en jawel 2 panda's prachtig om Geuko te zien genieten. Dan nog naar het aquarium waar niet alleen van allerlei soorten vissen en kwallen waren maar ook reptielen, amfibieën en insecten in alle formaten. Daar was het voor Geuko wel te druk en wou hij weg, hij was er klaar mee. Na 2,5 uur daar gelopen te hebben had hij wel zin in Mac Donalds. Die had hij gezien bij de ingang en zag gelijk dat het alleen via een trap bereikbaar was. Na een beetje zoeken bleek er ook een lift te zijn. Boven aan gekomen is het daar (hoe kan het ook anders) smoor druk. Ik maak me tegenwoordig ook nergens meer druk om, ik zet Geuko aan de rand van een breed gangpad naast een wandcontactdoos (om zijn beademingsapparaat op te laden want die heeft maar 6 uur batterij) en pak een lege stoel en ga er naast zitten met het eten op zijn blad. Er waren een paar mensen die boden een plek aan maar paste niet en had geen wandcontactdoos in de buurt. De rest was allemaal bezet. Na weer energie te hebben zijn we weer terug gegaan naar de S-baan. Voor terug is het toch even zoeken welk spoor je moet hebben. Tegenwoordig door Geuko zijn toestand ben ik niet zo snel op mijn mondje gevallen en spreek gewoon mensen aan en vraag of ze mij de weg kunnen wijzen. (waarom zou ik in de vrieskou gaan zoeken als ik sneller het antwoord heb door te vragen) Dus 2 haltes weer terug naar Charlotteburg, maar dan vergis ik me in de verkeerde lift en kom aan op het verkeerde perron. We zagen de trein staan die we moesten hebben, dus wij gauw terug. Ging net voor onze neus de deur dicht en de trein vertrok zonder ons. Dan maar een half uurtje wachten, tussen door mama gebeld om de tijd te doden. Geuko grote verhalen wat hij allemaal heeft beleefd en nog aan het beleven is. Inmiddels is de trein

er. Het is donker als we terug zijn in Brandenburg, 10 minuten wachten op de tram die naar het REWE station gaat. De REWE is nog open tot 22:00 uur en het is inmiddels 17:40 uur. Nog even wat kleine boodschapjes gedaan en terug naar de kliniek waar we om 18:10 uur aankomen. Geuko drie kersenpittenzakken klaar gemaakt voor handen/buik/voeten om weer op temperatuur te komen en terug aan de bevochtigde verwarmde bed slang. Geuko heeft zich de hele dag goed gedragen en heb maar 1 keer hoeven afzuigen.

Nog weer wat eten gemaakt en dan hop, in bed. Papa gesloopt, maar doordat Geuko zijn dag niet meer stuk kon en heeft genoten kan ik zeggen dat de dag geslaagd is geweest. Laten we morgen maar even een rustdag nemen, wasje draaien, misschien als ik hem zover krijg om mee te werken, een ronde mollii suite.

#### **Dag 542 Zondag 14-01-2018:**

Als ik had bedacht dat dit een rustdag zou worden dan heb ik het even mis gehad, de dag werd uit zichzelf al weer druk genoeg. De eerste paar uur gingen nog wel. Ik ben met alleen drinken naar Geuko zijn kamer gegaan. Geuko lag al klaar om in de stoel gezet te worden. Gelukkig hebben we nog appels en mandarijnen liggen op zijn kamer en na de medicatie hebben wij dit als ontbijt genuttigd, rustig een filmpje gekeken en op de iPad voor 2 uurtjes. Toen zijn we naar de kamer van een medepatientje gegaan omdat ik eten ging bestellen voor vanavond moet ik weten wie wat wil eten. We hebben met het middageten in de multiraum gezeten met een select clubje. Daar heeft Geuko tot 13:00 uur gezeten, eten en spelen. Ik dacht zelf, nu mooi Geuko, eerst met Geuko taart bakken en dan de mollii suite dan past dat mooi voor een zondag. Met de maatbeker in de hand om te beginnen met zijn taart, kwamen de bonus opa en oma om de hoek. Of we direct mee kwamen naar buiten om bij de dieren te kijken want het is mooi weer. (-2, blauwe hemel) alleen hebben ze niet door dat "even naar buiten gaan" een hele organisatie vergt. Schone luier, majo en spijkerbroek aan, jas aan, sjaal om, muts op, handschoenen aan, blad ervoor, sokken en schoenen aan, alles dubbel checken of je alles wel hebt voor noodgevallen. en dat voor 15 minuten rondom de kliniek. Langer dan dat kan hij ook niet buiten met de beademing in deze kou, maar goed we doen het wel, om daarna aan de donuts en chocolade melk te gaan en Geuko thee. De bonus opa en oma wisselen elkaar af om te spelen met Geuko en papa praat ze bij wat er is gebeurd en staat te gebeuren. Om half vier vertrekken ze weer en dan moeten we nog was opvouwen en nieuwe ronde wassen en ophangen. Beginnen met eten te bestellen, dat kost ook weer een half uur omdat ze met drie families bestellen en zo schiet mollii suite erbij in hopelijk kan het ergens anders in de week. We gaan met zijn allen eten en zoals gewoonlijk komt het sushi te laat en mist er weer wat. We kunnen niet zeggen we gaan ergens anders heen want dit is de enige die bezorgt. Geuko heeft heel lang met twee medepatientjes gespeelt. Omdat Geuko zeer afhankelijk is kan papa niet even "rustig eten", en blijft heen en weer lopen. Het is niet erg, alleen de tijd om te eten is er niet bij. We zitten niet stil. Nadat we uitgegeten zijn en alles is weer netjes opgeruimd is het weer kwart over acht. De dag is weer voorbij gevlogen. Morgen begint de dag met neuropsychologie, het is altijd weer een verrassing wat de week brengt.

#### **Dag 543 Maandag 15-01-2018:**

Vanmorgen begint het bij Geuko dat hij een goede broek aan had met een pyama shirt. Hoelang zijn we hier nou? dat ze dat niet eens zien, dan heb je al een voorgevoel. Ik controleer altijd zijn medicatie, liggen er weer gewoon pilletjes klaar terwijl hij altijd alles opgelost krijgt in spuitjes en daar miste een tablet, Omniflora die hij al bijna een jaar heeft. Ik had donderdag gevraagd of ze alweer kunnen kijken of er iets anders is voor Advit omdat het zo bruist

waardoor Geuko hondsberoerd wordt en dan halen ze Omniflora er af zonder met mij te communiceren. Een melding maken of uitleggen waarom, zit er niet in. Vertelden ze mij vandaag dat het een medicijn is die je normaal krijgt als je antibiotica hebt en voor kort na de antibiotica om je darmflora op orde te krijgen, maar Geuko heeft het al bijna een jaar. We hebben 2 x 6 minuten zonder slang gered met een filmpje kijken, heeft hij vaker gered. Daarna heeft hij logopedie van een onbekende therapeute, omdat zijn eigen alweer ziek is. Die vroeg aan mij wat er altijd gebeurd. O man, ze hebben alleen nek oefeningen gedaan en gezichtsmassage. Dat is weer een therapie waar we wat aan hebben gehad, dat was het voor de morgen. Pauze, komt opeens één van zijn lievelings zuster in gewone kleren binnen. Ze kwam tot ziens zeggen en bleef mysterieus waarom ze al heel lang niet meer geweest is maar ze kwam nu de sleutels inleveren. Enige wat ze los liet was dat ze, zonder dat ze uitleg kreeg, haar hebben ontslagen.

Om 14:00 uur Vojta, niks nieuws en dan door naar HITkids. De dag is voorbij en halen een ijsje en daarna bakken we de taart die gisteren had moeten. Nu bellen met mama en Gijs. Geuko wil graag weer dat mama komt en met Gijs, alleen dat kan gewoon niet. Want er komt ook weer een moment van afscheid en dat trekken we allemaal niet meer. Wat zeg je dan? tot een volgende keer maar weer? wanneer dan? geen idee. We laten het liever zo, tot we weten wat er gaat gebeuren zodat we dingen kunnen plannen en dat gaat nu gewoon niet. Als we nu elkaar weer gaan zien dan is het niet meer tot een volgende keer, dan blijven we bij elkaar. Ja, als we naar Amerika gaan dan weet je tot over acht week maar niet nu in deze situatie. Geuko moet nog een canulewissel die ik zelf uitvoer met inbrengen dan weet ik dat het tenminste goed gebeurt.

Maar wat er morgen voor therapie is hebben we nog geen idee van want er is geen therapieplan voor morgen. Laten we eens zien wat er gebeurt als ik er niet om vraag want ze horen het gewoon te brengen. De lijsten zijn al rond want ik heb de stagiaire er al mee zien lopen.

#### **Dag 544 Dinsdag 16-01-2018:**

Geuko heeft hele erge buikpijn, wat de hele dag heeft beheerst. Bijna elke avond vraag ik om het therapieplan van de volgende dag, gisteren heb ik dat eens voor de verandering niet gedaan. Wat blijkt, Geuko heeft dan ook geen therapie plan, terwijl je het wel hoort te krijgen. Dus we lieten ons verrassen vanmorgen. Om 09:15 uur komt de neuropsycholoog binnen. De afspraak is van een jaar geleden al dat hij pas vanaf 09:30 uur therapie krijgt i.v.m. ontbijt en dergelijke. De neuropsycholoog heeft een plan uitgeprint voor Geuko zodat we eindelijk weten wat de bedoeling is vandaag. De eerste therapie is eigenlijk al voorbij voordat Geuko klaar is met ontbijt. Een ronde van 6 minuten en de rest is tijd verspilling geweest. Direct door naar logopedie, weer van een andere therapeute die hem nooit heeft en alleen maar kent vanuit de wandelgangen. Nek oefeningen gedaan en alleen maar 4 x de slang los gehad voor 2 à 3 minuten. Om 11:00 uur ergotherapie, alleen spelletje gespeeld met zijn linkerarm die het doet. Dan is het pauze. Ik heb hem maar eerst een zakje movicol gegeven om zijn stoelgang zachter te maken zodat het er makkelijker uit komt, alleen dat werkt niet direct. De hele dag heeft hij met een warme kersenpittenzak gezeten, eten wou hij niet echt, door zijn buikpijn. Ik heb hem nog meer aan het drinken gezet want dat doet hij ook al niet veel. Naar HITkids wilde hij wel. Ik heb dan de tijd om nog met Hamburg te bellen om alle beeldmateriaal op te vragen want die hebben we nog niet. 15:00 uur Vojta, ik heb mister Moga gevraagd om te kijken of hij iets kan vinden waar het aan ligt. Na de therapie heeft hij veel in de onderbuik gevoelt dat er wat consistentie zit wat er uit moet. Gauw ijsje halen en de dokter erbij gehaald, heeft wat



gevoelt en zegt:” geef hem maar een weekje movicol zien we dan wel weer”, en loopt weer weg. Maar even wat leuks doen eerst. De zuster is er en die nam gelijk Geuko van mij over. Want Geuko had gezegd dat er taart gebakken is door Geuko zelf en de zuster moest het eerste stukje proeven. Ze hebben drie kwartier in de zusterkamer gezeten. Zo heb ik even tijd om met de Duitse actrice te praten die in de buurt was, de Duitse beroemdheid. Ze wilde nog wat details weten en van gedachten wisselen hoe we aandacht gaan vragen voor Geuko zijn stichting. hopelijk mag ze een shirt dragen met de stichting en internetadres er op. Naar het programma “Klein gegen Groß” kijken vier miljoen mensen. Het is ook ter promotie voor haar sprookjesfilm “Die kleine Hexe”, maar ze doet mee voor het goede doel. Ze gaat ook net als Marcel Hensema een filmpje maken voor haar 300.000 volgers op facebook en Instagram om donatie te vragen, hoe cool is dat. Geuko komt terug met een heerlijke walm om hem heen en hij kijkt opgewekt. Hij heeft de pijn er uit gepoept, gelukkig hij is ook gelijk een stuk actiever, maar hij heeft alleen billenpijn. Dat valt in te smeren, hij is blij dat hij het kwijt is. Nu gaat er ook wat eten in, gelukkig. Met de verpleging ben ik wat aan het overleggen en Geuko aan het bekijken, hoe hij in de stoel zit en hebben foto’s gemaakt van zijn rug, zittend. Ik schrok mij wezenloos. De scoliose is erger geworden en de standaard buikpijn kan komen door dat de organen een kant op worden gedrukt. Wat mijn vermoeden al heel lang is. Ik vraag al heel lang om organen check en volledig bloedbeeld om dingen uit te sluiten, alleen de artsen doen niks. Maar morgen onderneem ik nog meer actie en eis een CT scan van zijn organen en volledig bloedbeeld. De laatste bloedcontrole was eind mei vorig jaar. Dat was ook voor wat standaard waardes, niet eens een volledig beeld. Ik wil gewoon weten waar die buikpijn vandaan komt, ik zie hem steeds meer pijn hebben. Dan neem je een korset toch? Ja, ja daar zit de sleutel, de verzekering wil helemaal niks vergoeden. Onze tussenpersoon van toen we al een keer dat pak hadden aangevraagd was te lief voor ons want Geuko mocht eigenlijk ook geen mollii suit en geen arm orthese. Dat pak helpt op heel veel vlakken: schouderbanden, rug recht waardoor hij ook beter kan ademen en zijn organen worden niet verdrukt. Dit pakt vervangt de banden en spieren die niet of niet goed meer functioneren. Na het zien van zijn rug ben ik nog meer woest geworden dat ze dit ons kind aan doen, laten wegwijnen in een DDR gebied. Ze bekijken alleen maar naar wat er op papier staat en kijken niet naar het totaal beeld en de patiënt. Geuko moet naar Amerika met alle hulp die nodig is en geld moet geen rol spelen. Het gaat om een kinderleven, dat moet niet over geld gaan. Er wordt nu ook grof geld uitgegeven in het stabiel in de wacht houden. Het zijn allemaal dezelfde euro's die ook naar de behandeling kunnen gaan om hem weer thuis te krijgen. Morgen artsen ronde en probeer ik dingen af te dwingen. We zullen zien wat ik voor elkaar krijg.

#### **Dag 545 Woensdag 17-01-2018:**

De buikpijn is vandaag over. Geuko is ook een stuk vrolijker dan gisteren. Hij heeft wel billenpijn van het poepen, maar ja dat is het gevolg hiervan wat hij vaker heeft. Na het ontbijt en medicijnen breng ik hem eerst naar therapie muziek/fysio. Daarna snel weer terug naar zijn kamer want de artsen waren er net voor de artsen ronde. Eerst kwam de hoofddarts met de mededeling dat ze bericht van Nijmegen heeft gekregen dat het apparaat nu opgestuurd is en theoretisch gezien zou hij half of eind februari naar Nijmegen kunnen. Dan vraag ik of er geen CT-scan gemaakt kan worden van zijn organen en een compleet bloedbeeld. De laatste standaard bloedcontrole was van mei 2017. Deze kinderen hebben een scoliose pak nodig en geen korset, ligt er natuurlijk net aan hoeveel graden scheef hij is. Morgen om 09:30 uur worden wij opgehaald en om 10:00 uur röntgen. Zijn we ook zo weer terug, dat is niet zo spannend. Ik heb Geuko daarin helemaal voorbereid, niet groter maken dan het is. Maar dan

weten we nog niet wat zijn organen doen. Ik hoop dat hij het tot Nijmegen kan volhouden zodat ze daar het wel kunnen doen en om een korset te maken kost ook tijd ( afspraak maken, opmeten, maken, passen, aanpassen) en dat zal hoogstwaarschijnlijk in Nijmegen gebeuren waar hij dan naar het Maartenskliniek kan op het Radboud terrein die gespecialiseerd zijn in scoliosis. Ik heb wel van dezelfde firma een scoliose pak gezien. Daar zal ik morgen achteraan bellen welke voorwaarden daar aan hangen, beter dan zo'n korset. Ik heb Geuko weer opgehaald en hij heeft nu zonder te piepen op die plank gelegen waar hij de vorige keer op lag en, goed meegedaan. Ik denk nieuwigheid. Dan helemaal aangekleed voor buiten want het heeft dol gesneeuwd buiten en vanmorgen nog dikke vlokken. Hij door het dolle heen, dus even een rondje om de kliniek geweest en met sneeuw gegooid, motomed overgeslagen, halen we van het weekend wel weer in. Pauze, na het eten was de neuropsycholoog aan de beurt en ik kreeg telefoon, maar dan doet de therapeute niks. Ik breng hem naar HITkids en ik kon wat telefoontjes plegen. Om 15:30 uur nog ergo en dan is meneer klaar. Natuurlijk ijsje halen en eindelijk even op de iPad. Tijdens het eten nog even met mama bellen en dan in bed. Geuko voelt zich verder goed vandaag. Daarna hebben mama en ik het er nog even over gehad dat we onze gedachten en ideeën gestroomlijnd hebben hoe verder. Dat we wel dezelfde mening blijven houden, want dat is wel het laatste wat je kan gebruiken, een verschil van mening tussen de ouders zelf. We zullen zien wat morgen de dag brengt. Ik zit er bovenop met wat er gebeurd en heb ook gevraagd of ik met de foto's mee kon kijken, dat was met een beetje moeite geen probleem.

#### **Dag 546 Donderdag 18-01-2018:**

Vanmorgen kom ik bij Geuko en zit hij klaar in de stoel, gauw ontbijt en medicatie er in. Dan weer terug in bed omdat hij altijd liggend getransporteerd wordt, zo heeft de zuster ook gezegd en iedereen weet niet anders. Dus alles van de stoel gehaald ( beademingsmachine, nood tas en afzuigslangen) helemaal klaar. Komt de transporteur er aan die had op de transportbon "in stoel" staan. Dus geen bed mee, gloeiende, ik alles weer terug aan de stoel hangen en Geuko in de stoel gezet, wel met de waarschuwing " voorzichtig rijden". Ergens midden in het bos staan hoge, soort herenhuis achtige gebouwen, gebouw 12 moeten we zijn. Komen we aan en gaan naar de balie, de mevrouw alles klaar maken, zegt ze "we kunnen foto's maken om scoliose te meten". Dus zij bellen of dat wel klopt, na een half uur heen en weer gebel kon het wel. Geuko had het wel naar zijn zin en was aan het klieren met de mevrouw die de foto's ging maken. Gelukkig niet op een harde plank maar netjes op een topper en ook niet op de buik. Geuko gedraagt zich voorbeeldig en werkt in alles mee. De mevrouw ziet meteen dat er veel lucht in zijn darmen zit en stoelgang, daar kan de buikpijn ook wel van komen. De foto's werden goed gekeurd door de arts en zijn bevinding kan een paar dagen duren. Terwijl de arts van de kliniek ze het liefst vandaag heeft. Taxi was gebeld, wat denk je? komen ze nu met een bed taxi aan, echt. De bus verbouwen zodat hij naast het bed past en dat ging allemaal net. Geuko was gewoon blij dat hij in een gele bus zat "een minion bus". Komen we om 11:20 uur aan, maar om 11:30 uur therapie, dus wij gauw naar boven. 20 Minuten zitten wachten tot er iemand komt, niemand. Hadden ze eerst naar beneden gebeld en gevraagd aan de zuster om te kijken of Geuko er al was. De zuster kijkt in zijn kamer maar geen Geuko te zien, dat klopt, want wij zaten netje te wachten waar het hoort. Maar de therapeuten bedenken dan niet om daar te gaan kijken, dus weg therapie. Dan maar even eten, het was pauze geworden. 13:30 Uur komt voor het eerst de zuster om te vragen hoe het ging met foto's maken. Toevallig was de therapeut aan de overkant die ons gemist heeft en heeft de zuster gevraagd van hoe en wat. De therapeut heeft toen gezegd dat we zo samen therapie hebben maar wij weten van niks. Schijnt er een nieuw plan te zijn waar

niemand naar heeft gekeken. HITkids maar overgeslagen want een half uur is de moeite niet waard. 14:55 Uur telefoon van de arts uit Nijmegen, maar om 15:00 uur ook Vojta. Meestal als je niet komt met therapie komt de therapeut naar jou om te kijken waar je blijft, nu dus niet. Dus weer een therapie weg. 35 Minuten met de arts gepraat die nog ook met de verrassing kwam dat het ziekenhuis niet garant ging staan dat de verzekering het transport ging betalen van Brandenburg naar Nijmegen. Kleine uitleg: de verzekering noemt het transport van buitenland naar thuisland door een buitenlands transport, repatriëring, dat moeten we zelf betalen zegt de verzekering. Maar dat een transport vanuit Nederland Geuko komt halen dat mag wel. Dat valt onder de noemer medisch transport. "het ziekenhuis zou dat moeten regelen" zegt de verzekering. Ziekenhuis zegt van "dat doen we niet". Dus zelf regelen, transporteur wil vooruit betaald hebben. Verzekering zegt, we betalen achteraf. Het mag van de transporteur wel als het ziekenhuis daar garant voor wil staan dat de verzekering betaald en dat doet het ziekenhuis weer niet. Dus die hobbel hebben we nog te gaan. Dit gaat de gezinscoach nu van mij overnemen. Aanpassingen regelen zegt Brandenburg dat moet Nijmegen regelen. Nijmegen zegt dat moet Groningen regelen. Stuur ons naar Amerika, daar regelen we alles in 1 keer en dan kunnen we ons op het herstel van Geuko richten in plaats van al dat heen en weer geschuif van verantwoordelijkheden. Dan is het ook nog de vraag of de verzekering wel vergoedt. Nu is het alweer etenstijd en Geuko belt nog even met mama. Geuko werkt een hele paprika ,vijf kipnuggets met een paar patatjes naar binnen daarna gaat Geuko op bed. Nu een borrel en opladen voor morgen, dat morgen nog rustig verloopt. Wel zo rustig dat de eerste therapie ook al niet kan doorgaan omdat de planning het na een jaar nog steeds niet geleerd heeft dat Geuko pas vanaf 09:30 klaar is voor therapie en niet om 09:15 want dan heeft hij nog geen ontbijt gehad of de verpleging is dan nog met hem bezig. Ik wil hem rustig naar therapie brengen in plaats van dat gehaast en prop het ontbijt er maar in. Dan gaat Geuko niet meewerken en is dan de hele dag een verloren dag, dus hoofd leeg morgen en rustig aan de dag door.

#### **Dag 547 Vrijdag 19-01-2018:**

De dag loopt nooit zoals je gepland hebt.

De dag begon dat de schoonmaakster om 07:50 uur bij mij al in de kamer stond zonder aan te kloppen terwijl de flyer aan de deur hangt van niet storen, toen weer wat weggedommeld. Ze zijn met Geuko altijd tegen 08:45 uur -09:00 uur klaar. Om 08:55 uur telefoon van de rolstoelfirma die ik de foto's van gisteren had gestuurd. De rolstoel gaat via de gemeente. De regel is, hij krijgt pas een aangepaste kuip als hij thuis is. Maar we weten dat de gemeente welwillend is en in dit geval een uitzondering wil maken. Het is nog afwachten er wordt aan gewerkt in elk geval. Hij lag klaar in bed en was al gewogen. Gisteren nog afgesproken, wachten op mij zodat het altijd op dezelfde manier gewogen wordt. Maar goed meneer is nog steeds 16kg, hij hoort tussen 18 kg en 21 kg te zijn, komt o.a. door het eten van hier. Hij wil heel graag Nederlands eten en normaal eten, zoals thuis. Als hij in Nijmegen is verwachten we ook dat hij zal aankomen als hij gewoon eten krijgt. De eerste therapie moeten we dus laten passeren omdat die te vroeg was, we redden dat niet om in 10 min. te ontbijten en medicatie. De eerstvolgende is om 11:00 uur, school. De juf had veel vragen over hoe het in Nederland gaat en waarom er niet meer fysio gegeven wordt om de scoliose weg te werken en als Geuko geen scula app (school app) had konden ze niet veel doen omdat de school systemen anders werken. Zo is de therapie tijd voor school weg, maar ze kwam op het idee om met de volgende samen te gaan want dat was een medepatiëntje. Die nu een spreekventiel op heeft i.p.v. een kunstneus op de canule, hij kan praten. Geuko zag dat ook en wil ook zonnepaarse

spreekventiel. “want dan kan hij ook praten zonder slang” zegt Geuko. Geuko heeft nu een andere type, verder heb ik er geen verstand van, maar dat het Geuko motiveert dat zie ik. Alleen geen van de therapeuten valt dat op en komt op het idee om samen met een ander kindje soort van spreek therapie te doen met canule, dat is jammer. Etenstijd, krijg ik plots telefoon uit Berlijn. Is het een journalist van de krant BILD (grootste mediastream van Duitsland) ze was bij mij al aangekondigd want gisteren had de redactie van Spiegel TV dat geregeld en doorgegeven dat ze zou bellen. We hebben de week van de 29ste van januari een afspraak voor een interview en gaat dit weer koppelen aan de show van 17 februari. (waar naar schatting 4 miljoen mensen naar kijken) dan valt alles samen. Deze show duurt ongeveer 2,5 uur. Zijn we in Nederland niet gewend. Hopelijk wordt het dan in Nederland door de media opgepikt. Ik verwacht hier zelf veel van, maar goed om ergernis en problemen te voorkomen eerst aanvragen hoe dit in zijn werk gaat vanuit de kliniek, het is zo ver gekomen dat ik naar de directie moest komen omdat ze er meer van willen weten wat de bedoeling is en uitleggen wat de beleidsregels zijn vanuit de kliniek zelf. De journalist en de fotograaf moeten zelfs een zwijgplicht ondertekenen om de privacy te waarborgen van andere patiënten. Dit heeft de tijd opgegeten om hem in de mollii suite te hijsen, nu tijd voor HITkids. Geuko mag dan zelf bepalen of hij dan naar muziekgroep wil of niet. Op het laatste moment heeft hij besloten dat hij dat toch wel wil. Papa kan in die tussentijd een uurtje liggen, om een beetje op te kunnen laden. Geuko heb ik bij de zusters weg geplukt op de frureha waar hij zijn kamer heeft. Eerst ijsje eten en daarna eten gemaakt. we werden gevraagd of we mee wilden eten in de multiraum, maar natuurlijk willen we dat. Zo kan één van Geuko zijn vriendinnetjes weer met Geuko mee eten en spelen. Geuko eet na zijn eigen eten nog 2 schijven kruidenboter stokbroodjes, een ei, kerstomaatjes en als klapper eet hij ook nog een toetje (doet hij anders nooit) maar omdat zijn vriendinnetje dat ook doet volgt hij. Dit was een mooie afsluiter van de dag. Morgen gaat Geuko eerst met mij naar de REWE, na het middageten met mollii suite aan met zijn vriendinnetje spelen in zijn bed en als laatste voor avond eten gaan we met z’n allen “normaal” eten bestellen.

#### **Dag 549 Zaterdag 20-01-2018:**

Onze zonnestraal, Geuko, lag al klaar om in de stoel gezet te worden. Rustig aan ontbijten en medicijnen er in even een uurtje iPad en dan terug in bed om alles aan te trekken om naar buiten te gaan, want het sneeuwde dikke vlokken. Voor dat ik Geuko helemaal klaar had hield het op met sneeuwen, hou wou zo graag in de sneeuw wandelen. |

Ze voorspellen voor de komende week nog meer sneeuw, komt wel weer een moment. We zijn lekker gaan wandelen richting de REWE. Een paar standaard boodschappen hebben we nodig, zo ook bij REWE. Daarna ijsje eten bij de tramhalte en dan weer terug naar de kliniek. Inmiddels is het al 13:00 uur. Voordat alle boodschappen zijn opgeruimd en Geuko klaar is om te gaan eten is het bijna 14:00 uur. Om 15:00 uur eindelijk dan een keer de mollii suit aan. Maar zijn vriendinnetjes moeten dan wel komen spelen. Dus papa speurt de beide dames op en vraagt of ze met Geuko willen spelen en dat wouden ze wel. Dan is het uur sessie zo over. De pop van 1 van de ‘dames’ heeft ook een canule gekregen omdat haar zusje er ligt met ook een canule hier is het volkomen normaal om er zo mee te spelen en te oefenen, maar voor mensen die niet bekend er mee zijn kijken vreemd op. Nog even kalm aan en dan alweer avond eten. Vanavond zijn we een klein groepje omdat de rest familieverplichtingen heeft, maar dat maakt het er niet minder gezellig op. Geuko heeft zijn Harem om zich heen verzameld met iPad kijken naar Calliou (tekenfilm in alle talen te krijgen) omdat de twee ‘dames’ er bij waren had Geuko het al op Duits ingesteld, erg attent, Geuko verstaat gelukkig

ook Duits. Na het eten waren de dames ook vervelend en moe, tijd om op bed te gaan. Vanavond hebben we ook besloten om hem een kleine clysmas te geven omdat hij steeds buikpijn heeft, er voelt wel wat harde stoelgang en op de röntgen van eergisteren was duidelijk stoelgang te zien wat nog niet weg is, ben benieuwd morgen. Bij deze beslissing is geen arts geweest, dat kunnen we zelf afhandelen. Volgende week op 28 januari vertrekken vanaf 08:30 uur van hotel de Hunzebergen te Exloo de Barrel challenge Wintereditie, 248 auto's rijden mee vanuit heel Nederland. Vanochtend mogen we vol trots vertellen dat er nog een team gaat rijden voor Geuko. Er zijn in totaal nu vijf teams die meerijden:

1. Karin en Ellen van Team Tword altijd wat
2. Pascal en Bernard van Team Spijker/Hogerman
3. Erik Vrieze & co van team onbekwaam lekker
4. Erwin en Rudy van Team Timmer - Erdman  
en
5. Maarten en Erik van Team Stropiewafel (stroopwafel marktkraam)

Wat zijn we trots op al deze mensen en teams die zich voor dit evenement voor ons willen inzetten. Voor bekendheid en geld in te zamelen voor Geuko.

### **Dag 550 Zondag 21-01-2018:**

Geuko had een slechte nacht gehad. De eerste klysmas veel buikpijn van en het wou niet, daarom hebben ze nog een keer een sterkere klysmas gegeven. Die werkte wel maar het duurde even. Ze hebben niet opgeschreven hoe de consistentie was maar hij had moeite met het eruit poepen. Heel dapper vertelde hij dat de buikpijn niet het ergste was, meer de billenpijn. De klysmas vond hij ook vervelend maar nu heeft hij bijna geen buikpijn meer zegt Geuko trots en opgelucht. Toch raar dat ik toch elke keer zelf om hulp moet gaan vragen terwijl ze zulke dingen eerder zouden moeten kunnen constateren dan een ouder.

We beginnen rustig met ontbijt en had echt de planning dat we een rustige dag hebben zonder grote plannen. We gaan eerst even met zijn vriendje uit Winschoten bellen en daarna met mama, halverwege de lunch komen bonus opa en oma voorbij, ze hebben van alles weer mee. Zelfgebakken chocolade cake, een heuse miniontaart en een thermoskan zelf getrokken schwartzen tee zoals mijn oma hem vroeger maakte. Bijna zo sterk als koffie, met wat suiker er in is het heerlijk en dat vond Geuko ook. Ondertussen speelt bonus opa met hem en voert hem 2 stukken minion gebak. Ze komen ook elke keer met een beetje speelgoed aan waar zijn vriendin mee gespeelt heeft en Geuko nu ook mee speelt. nu hebben ze nog meer koopwaar meegenomen voor zijn winkel. Gisteravond hebben ze nog een soort groter speelblad van karton zo even voor nood in elkaar geknutsel, zodat hij meer speelruimte heeft en voor papa hebben ze een oorkonde van de beste papa uitgeprint omdat ze vinden dat ik dat ben voor Geuko. Zo voelt het voor mij niet want heb het nog niet voor elkaar dat hij krijgt wat hij hoort te krijgen. Ik doe mijn best. Om half drie gingen ze weg en om vijf over half drie stond Marcel Hensema in de deuropening. We vlogen elkaar in de armen met een stevige mannen huge en een goede handdruk van zijn tekstschrijver. Ze kwamen niet geheel onaangekondigd want Marcel moest dit weekend naar Berlijn met zijn tekstschrijver en zou kijken of hij tijd had om voorbij te komen, hij wilde wel heel graag. Ze hadden wat kleinigheidjes voor Geuko mee. Ze hebben spelletjes gespeelt en in de tijd dat Marcel en ik bijpraten speelde zijn tekstschrijver met Geuko. Dat ging echt mooi. Nu heeft Marcel ook een indruk en een beleving van wat er speelt, hij ziet nog meer de ernst van de situatie. Na anderhalf uur moesten ze maar weer eens gaan om de volgende trein te halen en hebben nog een ijsje voor Geuko gekocht, want stipt om vier uur zegt Geuko "we gaan nu een ijsje eten". ik vraag hem" hoezo? "zegt Geuko

“het is vier uur kijk maar op de klok, papa”, meneer weet het precies. Na het ijsje is het etenstijd voor Geuko en om half zeven moesten we ons melden in de multiraum als we wouden mee eten met de familie van een medepatientje samen met onze vaste club. Ze vierden weer een verjaardag, dat krijg je met zeven kinderen. We hebben eerst nog een soort groepsspel gedaan, wie is de weerwolf of iets dergelijks. Rond dit tijdstip is dit mij te ingewikkeld en ze praten allemaal door elkaar om er een bal van te snappen. Moet ook Geuko door voeren, maar goed normaal eigen gemaakt eten en een biertje voor niks, dan spelen we wel mee. Geuko gedraagt zich voorbeeldig maar op een gegeven moment zegt hij dat hij naar zijn kamer wil en dat doen we dan ook. Dat was gelukkig na het eten. Eerst nog wat medicijnen, tandenpoetsen, gezicht/handen/voeten wassen en in bed. Morgen beginnen de therapieën weer. Helaas niet kunnen wassen, dat doen we dan morgen. Hopelijk komen we deze week verder in het avontuur en kan al dat wachten beloont worden met positief resultaat. Nieuwe week, nieuwe kansen, nieuwe mogelijkheden, opnieuw hopen op het beste.

### **Dag 551 Maandag 22-01-2018:**

Geuko heeft een goede nacht gehad. Ik wil hem aanpakken om hem in de stoel te doen, is hij alweer helemaal nat. De zusters maken de luier veel te slap vast waardoor hij voorbij de luier plast. Broek, shirt en bed nat, daar gaat zijn ontbijt tijd. Eerst Geuko maar verschoont en in de stoel gezet en daarna bed verschoont. Komt de zuster binnen om te vragen of alles goed gaat. Leg ik het voor de zoveelste keer hoe de luier vast moet zegt ze, ach ja kan gebeuren. Ja fijn zuster, maar nu ben ik de tijd om te ontbijten verloren. De eerste therapie is neuropsychologie die was gelukkig dan een kwartier te laat. Daarna ergo waar ze spelletje hebben gespeeld wat past bij wat? voorbeeld: neus hoort bij ruiken, ogen past bij zien, horen passen bij de oren. Nu is het alweer middagpauze daar worden we verzocht weer de lijst in te vullen voor volgende week. Maar als je ziet wat er op staat aan eten, je moet je bedenken dat het een kinderkliniek is en dat bijna alles al of klaar is (alleen opwarmen) of water erbij of vers uit blik of zak of doos. Snijbonensoep, of zaterdag grove erwtensoepp of gortsoep. We verzinnen zelf wel eten. Het is wel survivalen met alleen een oven, magnetron en een waterkoker om te koken. Om 13:30 uur logopedie, hier werd wel gewerkt, 1x 4 minuten, 2x 3 minuten met spreekventiel en nekoefeningen. Op een gegeven moment vraag ik aan Geuko: “Geuko heb jij gepoept?” Geuko; "nee" (hij zegt altijd nee) Ik: "wat ruik ik dan?" Geuko: " bedorven bloemetjes" typisch Geuko. Bij de tweede keer vandaag zag ik hem echt er tegen werken en hoorde ik hem zeggen: “billenpijn!!” ik houd het in hoor papa”. Dan krijgt papa gelijk een flashback want vlak voor hij ziek werd, heeft hij maanden lang het opgehouden doordat hij is geschrokken van een ongelukje in bad dat er wat voorbij dreef. Hij heeft er zoveel moeite mee. Er stond al een afspraak met de plas en poeppoli in Delfzijl. Zover heeft het niet mogen komen helaas, daarom denk ik ook dat er iets niet helemaal oké zit daar.

Doe dan de check puur om te weten of alles oké is, dan kun je het afvinken. We kunnen gelijk door naar HITkids waar hij zich prima vermaakt. Ik ga opruimen en de was doen en voor een half uurtje liggen. Direct daarna heeft hij Vojta, na de therapie zei de therapeut die 3 maal in de week met hem bezig is “hij heeft een gps suite nodig en geen corset en meer fysio om zijn linkerkant beter te krijgen zodat zijn scoliose minder wordt”. Alleen de chef arts (die Geuko 1 maal in de week alleen ziet en info aan neemt van horen en zeggen) gelooft niet in zo'n pak en vind dat hij voldoende therapie krijgt volgens het programma protocol. Ze willen wachten op de kinderorthopedische arts uit Berlijn. Maar eerst moet nog de bevinding geschreven worden door de arts waar de foto's zijn gemaakt. Ik ga daar niet opwachten en heb de mensen van

het pak zelf gemaald of ze kunnen helpen door de beelden en medische dossier in te zien. Dus zo hebben we meerdere meningen. We moeten niet op 1 paard wedden zeggen ze ook wel. Verder gaat het met Geuko uitstekend en heeft hij goed gegeten. Dan op tijd op bed want hij was behoorlijk moe. Morgen is de planning drama wat beweging aan gaat, eerst logopedie, 's morgens HITkids waar hij niet heen mag. Daarom zijn we ook om bijna altijd 14:00 uur ingepland, school, middagpauze en dan om 14:45 uur neuropsychologie, zodat hij 's middags niet naar HITkids kan dus morgen kijken of we deze kunnen verplaatsen. Je kunt hier niet achterover leunen en er op vertrouwen dat het goed komt omdat je met geschoolde mensen werkt en de kliniek is er voor want dan kom je van een koude kermis thuis. Je moet er constant bovenop zitten. We gaan morgen zelf wel mollii suite doen om iets van spieractivatie te bereiken.

### **Dag 552 Dinsdag 23-01-2018:**

Geuko wil ik beschermen voor alle ellende die ze hem en ons gezin aan doen. Wij zien in Amerika de kinderen vooruitgang boeken en daar weten ze wat ze doen en hier vechten we nog steeds om te beginnen met de therapie na anderhalf jaar en dat doet zeer. Doordat er niks gebeurd krijgt Geuko complicaties zoals de scoliose en zijn buikpijn, billenpijn en dergelijke, omdat hij niet beweegt. Hij krijgt weinig tot geen beweging hier in de kliniek terwijl hij 3 tot 4 uur beweging moet hebben. Dat is ook om alle complicaties weg te werken. Fysiotherapeut is ziek en weer geen fysio ingepland. Nee we doen nog een extra ronde muziektherapie. Ik snap het niet meer en de muziek therapeute trouwens ook niet. Zolang Geuko vrolijk blijft en stabiel is, dat is voor mij de basis op dit moment. Vanmorgen trof ik dan ook weer een vrolijke jongen aan. We doen ons standaard ritueel: in de stoel, medicatie en ontbijt en dan naar logopedie (een van de weinige therapieën waar wel wat goeds gebeurd, maar dan ook alleen als zijn vaste therapeute er is) nekoefeningen en 1x5 minuten met spreekventiel en dan nog eens 2 x 2 minuten. Om 10:00 uur HITkids, waar al een jaar wordt gezegd Geuko kan in deze tijdgroep niet mee omdat ze iets gaan doen waar een rolstoel niet mee kan wordt hij toch weer ingepland. Geuko heeft mazzel dat ze vandaag niet naar buiten gaan door personeelsgebrek. Ze tekenen en spelen met de kassa en dan is het alweer etenstijd. Halverwege het eten ben ik in conversatie met onze gezinscoach ( die veel zaken van mij overneemt) via whatsapp.

In de tussentijd heeft de muziektherapeut Geuko meegenomen voor therapie en weer terug gebracht. Nog geen 5 minuten later kwam de neuropsycholoog voorbij 45 minuten therapie waarbij hij maar 1 x 6 minuten zonder beademingsapparatuur heeft getraind, de rest was spelen. Dat was de therapie dag. Weer geen beweging gehad waardoor de darmen niet worden gestimuleerd om te werken. Dat zeggen steeds meer mensen maar de hoofdpersonen die het moeten toezeggen vinden het allemaal niet nodig. We zien in onze lotgenoten facebook groep dat daar wel gewerkt wordt aan herstel, therapieën, zenuwtransplantaties, hulpmiddelen, het gebeurt maar. En wij, wij worden niet begrepen en gehoord, het is niet wat wij willen wat de hele tijd gesteld wordt het is wat de experts in Amerika zeggen wat moet gebeuren. Wij proberen met man en macht alleen de boodschap over te brengen wat de artsen, de specialisten daar zeggen. Maar nee, ons kind kwijnt weg onder de bureaucratische regels van Nederland en het verschil in regelgeving tussen Duitsland en Nederland, het verwijzen van de verantwoordelijkheden door de grote instanties tot aan de minister van volksgezondheid toe. Geen hulpmiddelen, geen expertise en medisch team die zich inzet voor Geuko om hem op de been te krijgen. De mensen die verstand hebben van deze aandoening, ze staan allemaal klaar in Amerika om te helpen. Ze bieden zelfs aan om te artsen en

therapeuten hier te informeren wat ze moeten doen, maar het wordt gewoon niet geaccepteerd. Er zijn nu heel veel lieve mensen om ons heen die het voor elkaar proberen te krijgen, maar zelfs de gezinscoach heeft er moeite mee om alle betrokkenen gewoon om tafel te krijgen. We blijven hoop houden, we verwachten veel van 17 februari en er komen nog vele mooie inzamelingsacties aan wat ons toch de hoop doet geven dat het nog voor de zomer gaat lukken om naar de Kennedy Krieger Institute te gaan.

Geuko heeft 2 x gepoept vandaag wat goed is en ze hebben weer gewogen. Tot mijn verbazing weegt hij 16.3 kg. niet gedacht na de klyasma actie van zaterdag. Morgen hebben we aan beweging 20 minuten Vojta de rest is weer alleen spelen en cognitieve dingen. Voor vandaag zijn we er klaar mee we nemen een borrel en morgen weer vol er tegen aan.

### **Dag 553 Woensdag 24-01-2018:**

Geuko heeft vannacht goed geslapen, papa wat minder. We doen ons ochtend ritueel: in de stoel, ontbijt en medicatie. Het is woensdag en dat betekent artsen ronde de bevindingen van de radioloog zijn binnen en hij heeft scoliose van 40 graden, pfff!!!. Dat komt hard aan omdat je van te voren weet dat het voorkomen had kunnen worden mits je de goede hulpmiddelen en de juiste therapie maar krijgt waar wij voor moeten vechten in zulks een welvarend land als Nederland.

De eerste therapie is ergotherapie, ze was kort. Het bericht was, het ging goed, niet vertelt wat ze hebben gedaan. Maakt ook niet uit want ze doen toch steeds hetzelfde.

Neuropsychologie kwam 10 minuten te laat en gisteren hebben ze de plannen voor vandaag afgesproken die Geuko niet is vergeten. Eerst filmpje van 6 minuten bobo kijken en dan op de kamer van de therapeute met de pop Fritzie naspelen wat hij heeft meegemaakt met de röntgenfoto's maken. Het is alweer etenstijd. Na het eten mocht Geuko van mij kiezen of hij naar muziekgroep wil of naar HITkids. Hij koos HITkids, prima. Tot half vier, dan heeft hij Vojta. Omdat Mister Moga en wij elkaar mislopen 2 keer, verspelen we 10 minuten tijd van de al weinige minuten die er voor staan, nou ja tis gebeurd. Dit is wel de enige beweging voor vandaag. Laten we hem maar stoelgangweekmaker geven dan blijft hij poepen, dat is toch ook niet goed? Door intensief beweging wordt het beter, dan nu na Vojta hebben we uit de cafetaria zelfgebakken wafels gehaald met een bolletje waldmeister ijs. Daarna goed gegeten en dan op bed. Morgen een normaal programma. We laten ons verrassen wat ons dan weer te wachten staat.

### **Dag 553 Donderdag 25-01-2018:**

Alweer is papa ietsje later omdat hij weer een zware nacht heeft gehad. Ik heb wat gevonden waardoor Geuko zijn ademhaling waarschijnlijk terug kan krijgen. New Jersey, bij Dr. Kaufman co-Director of the Center for Treatment of Paralysis and Reconstructive Nerve Surgery at Jersey Shore University Medical Center, a Clinical Assistant Professor of Surgery at the David Geffen UCLA Medical Center in Los Angeles, California and an assistant professor in the Department of Plastic and Reconstructive Surgery at Seton Hall-Hackensack Meridian School of Medicine.

<http://www.advancedreconstruction.com/pediatric-phrenic-nerve-procedures-children-find-renewed-life-with-groundbreaking-surgery/>

80 Procent van alle operaties die hij gedaan heeft verneemt verbetering. Ik wordt terug gebelt door dit team, volgende week. Ze zijn 2,5 uur rijden vanaf Baltimore KKI waar Geuko heen moet voor revalidatie. Het zou geweldig zijn als hij hem kan helpen en dat het tegelijk kan met KKI. Er zijn steeds meer kinderen die zenuwtransplantatie ontvangen met goede resultaten.



Geuko moest ik vanmorgen uit de zusterkamer plukken en is net als anders goed gehumeurd. Er lag een pakje op zijn kamer met daarin eindelijk zijn paddington knuffel, blij ei. Na medicatie en ontbijt als eerste naar Logopedie: nek oefeningen en 2x 5 minuten met spreekventiel zonder problemen. Daarna school, dat is nu eigenlijk een overname van de neuropsycholoog en raar vind Geuko het, omdat de juf nu beneden komt. Bobo clipje gekeken en dan ontvoerd de juf hem mee naar boven. Om half 12 heeft hij ergo maar Geuko is nog niet terug. Ze hebben zoveel plezier gehad. Ergo belde al op waar hij bleef, het was al 10 minuten over tijd. Nog even vertelt hoe het ging en dan was de bedoeling door te gaan naar ergo, maar papa kreeg telefoon, dus ergo niet gelukt. Het was weer heel apart, de leverancier van het bed en matras thuis is veranderd, maar hebben alleen een naam, het artikel en telefoonnummer. Dus ze bellen om een inventarisatie te doen. Belde ze wel even dat als het product niet gebruikt wordt moeten we het officieel terug nemen. Het is een speciaal kinderbed, daar hebben we 4 maand op gewacht, onofficieel kon ze het nog 3 maand vasthouden maar als de verzekering nu beslist regels zijn regels dan moet het bed weg. Kunnen we weer zolang wachten, dan moet hij onnodig ergens verblijven waar misschien geen plek is. Afwachten maar weer wat de verzekering zegt. Pauze, eindelijk met mama en Gijs bellen. Papa schuift Geuko naar HITkids en dan kan ik boodschappen gaan doen.

Ik was er net op tijd weer om Geuko naar Vojta te brengen. Julia was er, Geuko vond dat gelukkig niet zo erg. Nu ijsje met lollie, dan eten maken voor de ouders en patiënten van de afdeling. Wel gezellig maar met een rauw randje laten we maar zeggen. We zitten hier niet voor de lol. Weer met mama gebeld en de multiraum laten zien. Het is eigenlijk ervaringen uitwisselen en wat er komen gaat en nieuwe progressies van een ander kind. Om half tien kwam ik pas bij hem weg, voor een keer, vooruit maar weer. Morgen weer een gewone dag.

#### **Dag 554 Vrijdag 26-01-2018:**

Vanmorgen kwam ik bij Geuko op de kamer en zijn bed was leeg net als zijn kamer. Hij zat op de zusterkamer, dat gaf mij even kort de gelegenheid op te bellen naar het ministerie, daar werd ik al snel door geleid naar de rijksvoorlichtingsdienst en heeft alles genoteerd om te kijken of er een gesprek georganiseerd kan worden met minister Bruins of minister de Jonge waarbij ik het stukje uit het regeerakkoord heb genoemd en de artikelen uit het kinderrecht. Tussen 6 à 14 werkdagen horen we meer. Intussen hebben ze Geuko weer terug gebracht naar zijn kamer. Hij had gelukkig ontbijt gekregen van de zuster want het was 9:25 uur en om 9:30 uur heeft hij therapie. Na 15 minuten nog niemand, ze zal ons wel vergeten zijn of vorige therapie loopt uit. Om 10:00 uur nog niks. Ik naar de zusterkamer om te vragen of er een andere therapieplan is. O, ja nog niet uitgedeeld, gloeiende, gloeiende. Eerste therapie valt uit omdat ze er niet is, de volgende therapie is om 10:30 uur motomed. Wij naar motomed, komen we daar, je raad het vast al wel, vol en de zitzak bezet. Nog steeds geen therapie. Dan de volgende is om 11:30 uur, ergo. Daar heeft hij weer een spelletje gedaan en de laatste 10 minuten met de parkeergarage gespeeld. Zo is het alweer middagpauze. Om 14:00 uur is het tijd voor HITkids. Daar schuif ik Geuko heen en vanaf dat moment staat de telefoon niet stil. We hebben altijd om 15:30 uur de volgende therapie. Dus ik haal hem ook netjes op tijd op. Daar zit je dan te wachten, 15:45 uur nog niemand. Kijk je op het plan, staat er 15:00 uur, ik heb me verkeken, maar niet dat de therapeut naar HITkids belt. Ze kunnen zien waar hij is, jammer. Dus alleen maar ergo gehad vandaag. maar goed met Geuko gaat het heel goed. Hij liet in bed zelfs zien wat hij met zijn minder actieve been allemaal kan, nog niet eerder gezien, ietsje sterker geworden. Als dat goed getraind wordt en de nadruk wordt gelegd op de die

beter moeten gaan, in plaats van stabiel houden, dan komen we vooruit. Morgen wil Geuko met de bus, kijken of dit lukt. Ook kijken of een mollii suite en motomed past. Dit weekend opladen voor volgende week, dan is er hopelijk een definitieve datum naar Nijmegen. Trouwens wat als we Nijmegen zelf niet hadden ingeschakeld? denkt een instantie om Geuko? Omdat ze het niet weten en de regels in Duitsland minder streng zijn worden we hier heen gestuurd maar hier weten ze ook niet wat ze met Geuko moeten en weigeren met de specialisten in Amerika samen te werken en na Nijmegen is er voor terug eigenlijk geen plek. Ongelofelijk, we moeten met de minister in gesprek in Nijmegen dan kan hij Geuko ook zien. Dan weet hij waar het over gaat, dan hopen dat hij de leiding pakt en Geuko gaat helpen.

### **Dag 555 Zaterdag 27-01-2018:**

We hebben onze beweging weer gehad vandaag, nou ja papa dan.

Geuko heeft zich vanmorgen heerlijk uitgeslapen tot 10:00 uur, toen heb ik hem maar rustig aan wakker gemaakt. De zuster heeft hem gewassen en aangekleed en papa snel ontbijtje, terug in bed alle buiten kleding aan en weer in de stoel. Om 11:19 uur moeten we namelijk de bus halen. Wij naar de bushalte, komt daar geen bus. Toen zijn we doorgelopen naar de volgende halte, 500 meter verderop. De eerstvolgende kwam pas over een half uur. Ik gauw met Geuko kijken hoelang het lopen is, 30 minuten, 2,7km. Papa dacht, dan lopen we dat stuk wel, voordat die bus hier is zijn wij al op de plek van bestemming. We lopen door een industriegebied met allemaal autogarages van alle merken (er is een voet/fietspad). Het is toch mooi weer en het is goed voor papa. Geuko geniet ervan dat we onderweg zijn en hij kijkt auto's. Hij ziet ze vliegen, alle merken komen voorbij. En daar zien we winkelcentrum: BEETZSEECENTER, met uitstraling als winkelcentrum Famila in Leer (DL) waar we vaak kwamen als we een keer samen vrij waren, geeft toch wel beetje heimwee als we daar lopen. Maar goed, heel veel winkels en een hele grote REAL waar echt alles te koop is. Het is een combinatie van mediamarkt, kik, supermarkt, action met een slagerij, bakkerij en kaasboer. We hebben echt een snuusterdag (rondkijken) paar kleine boodschappen gehaald en hij heeft toch weer een speelgoedtrein gevonden, sloffen en een minion shirt. Dan is het etenstijd. Bij zo'n bekende Duitse broodjes zaak geluncht en daarna hebben we een kapper opgezocht, scheelt mij weer morgen. Hij moet er voor donderdag wel goed uitzien want dan komt de grote krant BILD voor een foto en een interview. Voor de terugweg moesten we 30 min. wachten. Er zat nog een meubelwinkel om de hoek, hebben we daar rondgekeken. Ik was vergeten hoe een bank of fauteuil zat, hemels, wat mis ik zoiets simpels en Geuko maar lachen. Ik doe dan extra gek natuurlijk. Wij weer terug naar de halte. We stappen de bus in en zie Geuko gewoon genieten van een simpel busritje, dat doet me goed. Hij kijkt zijn ogen uit en heeft grote verhalen. Inmiddels in de kliniek gelijk mama bellen en vertellen wat we gedaan hebben. Intussen komt een andere ouder om van iedereen de bestellingen door te geven om te bestellen. Tijdens het eten wordt er door de kinderen bedacht dat we morgen naar de première kunnen van de film "die kleine Hexe" waar Karoline Herfurth de hoofdrol in speelt die op 17 februari voor Geuko strijd op tv. Met de tram naar het centrum en de halte is voor de deur van de bioscoop. Samen met een zus van een patiëntje (zo oud als Geuko). Helemaal blij ei. Voor het op bed gaan maakt mama het avondritueel mee met whatsapp bellen en laat Geuko nog wat nieuws zien. Het afzuigdoopje op de ganzennek die aan zijn canule gekoppeld is schiet los. Er ontsnapt veel lucht maar hé hij kan praten. In 2016 had ik al in het UMCG aangegeven dat er ook met zo'n flow getraind wordt bij een Amerikaans patiëntje, die won zijn vertrouwen op deze manier terug en kan overdag zonder beademing, maar daar wilden ze

er niks van weten. Zie hoe trots hij is doordat hij dit kan, ongelofelijk. Morgen nog een leuke dag en dan hebben we het weekend weer overleefd.

#### **Dag 556 Zondag 28-01-2018:**

Geuko was al wakker toen ik bij hem kwam en hij zij dat de zuster hem wakker heeft gemaakt. Hij is vannacht om 01:00 uur pas gaan slapen. Maar de nachtzuster vindt dat hij niet zo lang mag slapen omdat ze bang zijn dat hij zijn dag en nacht ritme gaat omdraaien, wat weer een paniek om niks.

Hij heeft zijn nachtrust wel nodig en het is zondag. Dan moet je juist uitslapen zodat je uitgerust aan de week begint. Dat hebben we gemerkt, want hij was niet het lieve jongetje vandaag zeg maar. Om half twee is de planning om vanuit de kliniek te vertrekken. Eerst medicatie en ontbijt, dan even rust. Tegen half twaalf, was gedraaid en direct erna eten gemaakt. Plotseling kwamen de bonus opa en oma er aan met gebak en thee we hadden nog 45 minuten. Ik moest nog wel was opvouwen en nieuwe was weer ophangen. Toen ik daarvan terug kwam was Geuko zijn kamer ontploft van het speelgoed want de zus van een patiëntje was bij hem gekomen. Daarna had ik nog 15 min. om Geuko in bed te leggen en om hem klaar te maken voor naar buiten. Het werd vijf over half twee en lopen naar de halte om vervolgens de tram te pakken om met Geuko en zijn date naar de bioscoop te gaan. Gelukkig hebben we daar wat langer tijd. Wat een mooie film is het. Maar ja we hebben twee connecties, we kennen de hoofdrolspeelster en het gaat over de Harz het sprookje "De kleine Heks". Dan heb je er ook weer een ander gevoel erbij en een andere kijk er op. Dan weer terug naar de kliniek. Daar hebben we samen Dönnner gegeten. Vandaag was het zus voor en zus na, bij Geuko. Hij vraagt wel 5x dezelfde vraag met hetzelfde antwoord en als ze niet reageert omdat ze met iets anders bezig is dan roept hij net zolang, tot ze reageert, en dat doet hij met papa ook. Ik heb mijn jas nog niet uit en moet gelijk al 10 dingen voor hem, jetzt, sofort doen. Dan ben ik blij als hij vandaag in bed ligt. De broeder heeft hem vlak voor het in bed gaan, gedoucht, ik heb dan eindelijk zijn kamer opgeruimd en bed ververst, zodat hij schoon en fris morgen met de therapieën kan beginnen.

#### **Dag 557 Maandag 29-01-2018:**

Geuko was wakker toen ik bij hem kwam. De canule wissel moest vandaag, dan maar gelijk nu. Nog steeds zitten we met het probleem dat er geen nieuwe canule bandjes zijn. Dan maar voor de tweede keer de oude gebruiken, wissel ging prima. Dan beginnen we ook nog weer met therapie uitval. De eerste therapie valt weg, dus we hebben tot 10:00 uur de tijd. Dan komt de arts voorbij, die wil meekijken met het "trainen" zonder de slang, met de volgende therapie, Neuropsychologie. Maar goed Geuko doet het goed, 1 x 6 minuten de rest is spelen. Daarna heeft hij logopedie, 2x 5:30 minuten met spreekventiel en nekoefeningen, helemaal goed. We lopen naar boven naar de kantine om eten te halen, staat er een rij voor tot buiten de kantine. Dan maar weer terug naar zijn kamer en heb hem eerst zijn eten gemaakt. Ach dan komt er van alles tussen door en is een half uur zo om en is de kantine dicht. Belangrijkste is dat Geuko eten heeft. Het slangensysteem wissel moet gebeuren van beide machines, maar ho wacht heel even, er is geen slangensysteem meer voor de vochtige beademing. Nou dan bestellen we die nu toch? En hopen dat het er vrijdag is, want dat is ook nog de vraag of de leverancier het heeft liggen. Ach het hoeft maar 1 x in de week gewisseld te worden en we zijn twee week verder, wat maakt het uit. Geuko speelt vrolijk spelletjes door. Om 14:00 uur ergotherapie. Niks bijzonders alleen spelen met zijn linkerhand die het doet. Hij heeft grote verhalen over zijn speelgoedtrein en ons weekend. Om half drie HITkids maar Paul is er niet.

Ze zetten hem dan ergens neer en laten hem alleen spelen dan breng ik hem eigenlijk liever niet, maar goed. Om half vier Vojta. Er moest nog een formulier ingevuld worden voor Amerika, maar hun Engels is zo slecht dat ik er weer bij moet helpen te vertalen en we zijn nog niet klaar, 3 kantjes. Er moet ook veel gemeten worden en dergelijke, dus echt Vojta had hij niet vandaag. Gauw een ijsje halen en na het ijsje eten hebben we samen een pizza belegt en in de oven gedaan. Hij heeft er lekker van gegeten. Dan hebben we het ook over groentes eten. "maar papa, ik lust wel Nederlandse broccoli, dat had ik ook graag toen ik nog thuis was" bijna alles wat groen is aan groente, at hij. Maar hier, bijna niks, ja paprika en komkommer verder is hier ook niks. Ja, diepvriesgroente wat niet naar groente smaakt en opeens heeft Geuko de hik. Ik ben daar zo blij mee dat ik een dansje moest doen van Geuko zijn hik. De hik betekent: De hik ontstaat door een prikkeling van de zenuwen in het middenrif. Het gevolg is een krachtige en onwillekeurige beweging van het middenrif, die samengaat met een samentrekking van het strottenhoofd en het volledig sluiten van de stemspleet tussen de stembanden. Door het volledig sluiten van de stemspleet ligt de ademhaling even stil en ontstaat tevens het kenmerkende hikgeluid.

Bij Geuko is het een lichte hik, maar een hik is een hik. Hij lag al in bed en hebben gelijk mama gebeld. Mama kwam met het idee om een boek voor te lezen via whatsapp beeld bellen. Wat denk je? Geuko vond het goed. Met mij niet maar met mama wel. "Ssst de tijger slaapt" is meer een boek voor Gijs maar het maakt niet uit. Mama leest voor, dan boeit het niet welk boek. Na nog kortstondige speelminuten kon ik ook naar boven. Morgen vol programma, we zullen zien wat de dag verder brengt.

#### **Dag 558 Dinsdag 30-01-2018:**

Geuko had het druk op zijn kamer, 1 gele zuster en 2 broeders waren druk met hem in gesprek. Grote verhalen heeft Geuko. Beide broeders komen van een andere afdeling maar we hebben ze 1 à 2 keer gezien bij Geuko het afgelopen jaar, vandaar dat de medicatie niet helemaal klopte, kan gebeuren. Maar zijn ACC inhalatie was ook gemist en dan konden we gelijk merken, veel hoesten en afzuigen, waardoor je de eerste therapie eigenlijk wel kan vergeten door het afzuigen ook al is er weer een therapie uitval en werd vervangen door ergo. De zuster kwam net op tijd wat we waren al in de gang onderweg naar de lift om naar de geschrapte therapie te gaan, dan maar wat langer wachten. Bij de eerste therapie hebben ze gewoon weer gespeeld, niks nieuws, alleen dus veel afzuigen. Dan hebben we combitherapie fysio/muziek. Hij heeft gezeten op de vleugel van de muziek juf en zo muziek gespeeld. Daarna was het direct de bedoeling om eten te gaan halen alleen de rij stond al in de gang buiten de kantine. Ik maak Geuko eerst wel eten voor mezelf zien we het wel weer. Het was ook niet de moeite waard om voor het eten vandaag in de rij te gaan staan. Om half twee neuropsychologie 1x 6 minuten en 1 x 2 minuten zonder de slang daarna wat spelen. Het brengt allemaal net niks we mogen blij zijn dat er überhaupt iets gebeurd. Paul was nog steeds niet bij HITkids en dat merk je meteen. Ze hebben Geuko weer ergens in een hoekje gezet met papier en stiften, zo van hier ben je maar zoet mee, vermaak je zelf maar even. Gelukkig komt Paul morgen terug. Geuko vindt het zonder Paul niks aan. Als laatste is het weer combitherapie, fysio/ergo. Ze hebben liggend gevoetbald met Geuko. Dat doe ik zelf ook al met hem, hier worden zij dus voor betaald, echte therapie is er niet bij. Nou ja zo is de dag weer om. Gauw ijsje halen en daarna eten klaar maken, voor je het weet is het alweer bedtijd. Eindelijk mocht ik voorlezen, ook wel weer lekker. We gaan nu meer om zijn nek denken dat hij niet met zijn hoofd te veel naar rechts hangt waardoor je de scoliose mee aanmoedigt. Geuko is verder het zonnestraaltje van de afdeling. Hij heeft nog nooit een "nee niet" dag

gehad sinds hij ziek is. Voor morgen blijft het een verrassing wat we gaan doen, want er zijn weer eens geen therapieplannen uitgedeeld. In elk geval artsen ronde waar geen nieuws is, we laten ons verrassen.

### **Dag 559 Woensdag 31-01-2018:**

Geuko was een beetje nukkig vanmorgen, hij heeft wel goed geslapen. Toen ik binnen kwam was alles goed, ik denk omdat er een tijdelijke zuster hem klaar gemaakt ,niet goed geïnstrueerd is en Geuko niet begrijpt. Weer moest ik iemand vertellen hoe de luiers moet want die zat veel te los. Ik meld steeds dat dat er een vinger tussen de plakstrip moet passen en bij iedereen zit er een handbreedte tussen, dan zit het te los, plast hij er bij langs, kleren nat. Papa is er dan is alles weer goed. Hij heeft wel een tweede minion lamp gekregen van deze tijdelijke zuster, dat is wel lief. Ze was er vier dagen om mee te lopen, om een keer iets anders te zien. Ontbijt en medicatie erin, alleen door al dit gedoe hebben we te weinig tijd voor ontbijt en was de neuropsycholoog al binnen. We hebben gelukkig 45 minuten dus kon Geuko rustig door eten. Twee filmpjes van bobo het konijn gekeken en met de trein gespeeld, ging prima. Daarna had hij combitherapie fysio/ergo op de statafel, van begin tot eind niet gepiept. Ik zou zelf, hem ook graag in de statafel willen, maar de zusters hebben daar geen tijd voor zeggen ze. Nu sprak ik een andere ouder en die helpen ze wel, daar snap ik nou niks van. Misschien komt het omdat we al vijf maanden in de wacht staan om te vertrekken en zo eigenlijk weinig energie en tijd in Geuko gestopt wordt. Zolang het maar stabiel blijft. Ik kan ook merken aan zijn rechter arm die niet zo goed werkt dat ze daar weinig aan doen, de schouder zit helemaal vast. Dus ik beweeg hem zelf maar door nu, voordat er nog meer complicaties optreden. Etenstijd, hij heeft heerlijk zijn eten naar binnen gewerkt en ik heb eindelijk ook kunnen eten, kant en klare rijstpan, even opwarmen en klaar. Gelukkig hoef ik het zelf niet te betalen, dat doet de verzekering gelukkig ook. En nu? geen therapie meer. HITkids is geen therapie maar kinderopvang, waarbij Geuko mij vertelde dat vrijdag een klein jongetje zijn slang van zijn beademing zomaar los heeft getrokken van de machine af, niet van zijn canule. Gelukkig had Geuko geen paniek zei hij, maar degene die de verantwoordelijkheid heeft, heeft op dat moment niet goed opgelet. Vind ik toch wel een aandachtspuntje. Na 16:00 uur heb ik Geuko weer opgehaald en zijn we ijsje en lollie gaan halen, daarna eten maken. Intussen heeft Geuko na een lange tijd voor het eerst weer geskyped met mama, een uur lang. Grote verhalen wat Mama allemaal in Nijmegen met Geuko moet gaan doen, in het vliegtuig naar Amerika en wat er allemaal gebeurd daar. Hij is goed voorbereid, wel knap van Geuko. Morgen is het interview met de BILD om 13:30 uur ( 1 van de grootste media in Duitsland want er lezen dagelijks 12,5 miljoen mensen deze krant) wij vinden het een beetje spannend. Hopelijk kunnen we hier ons resterend bedrag bij elkaar halen te samen met de uitzending met een actrice op ARD op 17 februari om 20:15 uur waar gemiddeld 4 miljoen mensen naar kijken en op het facebook kanaal van Karoline komt een clip waar ze 300.000 volgers heeft. als reactie op deze mediacircus hopen we weer een reactie te krijgen vanuit Nederlandse media, dus ja wel spannend.

### **Dag 560 Donderdag 01-02-2018:**

Wat een dag vandaag. Geuko de uitslaper werd gewekt door twee zusters, er werd gespeeld, gewassen en aangekleed. Ook moest er nog gewogen worden maar de zuster wil hem graag op de arm. Omdat ze zolang niet meer heeft gedaan met Geuko, nou vooruit dan maar, 16,4kg weegt hij nu.

Alles met alles waren we wel weer met ontbijt te laat waardoor de neuropsycholoog er al

aankwam terwijl Geuko zat te ontbijten, 1x 6 minuten zonder de slang en de rest is spelen. Logopedie is dan aan beurt en hij redt 1x 6 minuten en 1 x 5 minuten met witte spreekventiel. Nog wat nekoefeningen en toeter blazen. Volgende week hebben een medepatiëntje en Geuko samen combi/therapie met de juf en logopedie. Op dat moment had ik gedacht nu regel ik zo'n lila spreekdop zelf wel, want de arts vond het niet nodig al beweert ze nu dat we het al eerder geprobeerd hebben en het lukt niet, wat niet zo is. Geuko wil gelijk proberen, wat denk je? daar komen de woordjes. Gelijk mama gebeld en het goed nieuws gedeeld. Daarna is het etenstijd. Tot mijn verbazing hebben ze voor de verrassing iets lekkers gemaakt, ik sla stijl achterover. Gerookte casselerrrib met penne en champignons. Tijdens de lunch komt de cliniclown, hella propella, voorbij. Alleen we moesten ons klaar maken voor de journalist en fotograaf van BILD. Ze hadden al bericht dat ze later kwamen. Om 14:00 uur waren ze er. Wat een lieve mensen en ze hebben echt de tijd genomen tot 17:30 uur. Veel foto's en beeldmateriaal gemaakt. Tijdens dat de journalist en ik in gesprek waren heeft de fotograaf met Geuko gespeeld en nog meer foto's gemaakt. Hij heeft zelf een zoontje van 12 jaar waar hij samen een modeltrein wereld hebben staan op een slaapkamer, je merkte dat het hem raakte en de journaliste ook. We zouden ook ijsje halen maar de cafetaria was dicht wegens carnaval. Dan zijn we maar naar REWE gelopen en daar een ijsje gehaald. Onderweg ook weer vele foto's gemaakt. Aan het einde zeiden ze dat ze het zo heftig vonden dat ze het even moesten laten bezinken en terecht. Dit item komt online eerst, wanneer? als het klaar is. Er moet veel gemonteerd worden en een verhaal moet eerst geschreven worden. Als we mazzel hebben komt het 16 of 17 februari in de papieren krant en anders na 28 februari. We wachten het af wat ze ervan maken. Nu is het tijd om samen te gaan eten met Tara die wel naar carnaval is geweest.

### **Dag 561 Vrijdag 02-02-2018:**

Vanmorgen lag Geuko al in zijn minion pak klaar, helaas moet de inhalatie nog, dus de eerste therapie ging weer niet zonder problemen. Er is weer een wijziging in het therapieplan om 09:30 uur ergo i.p.v. 11:15 uur eerste therapie interactie groep. Therapie stelde weer niks voor alleen spelletjes spelen waar je, je hoofd bij moet gebruiken. Na een lange periode niks van Groningen te hebben gehoord belde zijn behandelde revalidatie arts. Maar goed ze willen weer een MDO (Multi Disciplinair Overleg) om te kijken wat er nog geregeld moet worden. Ze wil ons er allebei bij hebben. Ze gaat er van uit dat de zusters in Nijmegen, als hij daar zou zijn, de hele dag bij hem gingen zitten. Die hebben daar ook geen tijd voor, net als in Groningen. Gelukkig onze rots in de branding, de gezinscoach, gaat mee en zij doet het woord want Gerda trekt dit niet, al die mensen die hun protocol willen doordrukken i.p.v. kijken in het belang van Geuko. Maar goed we zullen zien wat er uit komt komende vrijdag. Een gesprek met de minister gaat ook niet door, ze doen niet aan individuele gevallen en verwijzen leuk terug naar de zorgverzekering. Ze leggen de standaardregels uit, maar we hebben het hier over het stukje van uitzonderingen, maar daar wordt niet over gepraat. De neuropsycholoog heeft nu ook gezien dat de magische spreekventiel werkt. Ze was verbaasd, omdat de hoofdarts maanden geleden van mening was dat Geuko te zwak is hiervoor, dus nooit geprobeerd. Na de lunch hadden we nog een uurtje HITkids en dan Vojta, ging allemaal goed. Volgende week wordt een lastige week. Dan gaan veel therapeuten met vakantie en vallen heel wat dingen weg of heeft hij therapie van mensen die Geuko niet kennen. We zullen zien wat de week gaat brengen, we laten ons verrassen. Morgen gaan we bij goed weer even bij de LIDL kijken en daarna naar de Mac Donalds. Dat is voor Geuko al een uitstapje op zich, opladen voor de nieuwe week.

**Dag 562 Zaterdag 03-02-2018:**

Geuko heeft goed geslapen vannacht en weer een volle luier gehad. Vandaag ook alweer 3 keer. We hebben hem vanmorgen gewogen en hij weegt 16.2 kg. Als we in Nederland zijn en hij krijgt een diëtiste die dan ook eindelijk serieus gaat kijken wat hij nodig heeft dan vliegen de kilo's er wel weer aan. Het is zaterdag dus we doen lekker rustig aan, in de stoel, medicijnen en ontbijt even iets voor ons zelf doen en dan wou ik wel met hem op pad, omdat het ook sneeuwt, wat hij leuk vind. Ik wou graag om half twaalf weg maar Geuko wil met alle geweld in een tramlijn stappen die nergens naar toe leid. Het Asklepios ziekenhuis of het industriële museum. Normaal zou ik zeggen, ja is goed gaan we gewoon doen maar met deze kou en zijn beademing was het niet veilig, als hij opeens terug wil omdat de slang niet goed is en dan een uur in de kou moeten wachten op de volgende tram. We halen scheidsrechter mama er bij (ook weer een reden om mama te bellen) en komen tot de conclusie dat we gewoon naar de stad kunnen of wat hij al eerder deze week vroeg naar de LIDL en de Mac Donalds. Hij koos voor het laatste. Uiteindelijk werd het half twee voor we weg kwamen, niet met de tram maar lekker lopend door de sneeuw. Beetje inkopen bij de LIDL en daarna naar Mac Donalds om vervolgens om 16:00 uur aan te sluiten bij het afscheid (feestje is het ook niet en een bijeenkomst klinkt ook weer zo kil, gewoon gezellig) van een van de patiëntjes die dinsdag naar huis gaat. Tussendoor nog de boodschappen opgeruimd en werden de kinderen geschminkt en kregen een tatoeage. Dan eten en daarna door naar bed en zo is de zaterdag voorbij gevlogen. Morgen bekijken of ik hem zover kan krijgen dat hij mee werkt om hem op de motomed te krijgen en mollii suit. 's Middags zullen bonus opa en oma Albert en Meike komen, denken wij, net als anders. Wasje draaien tussendoor en de dag is al weer om, om zo fris als mogelijk aan de nieuwe week te beginnen, ook al wordt dat met de dag moeilijker. Geuko zijn klokje tikt wel door, maar de uiteindelijke hulp laat hem weer wachten of nog steeds.

**Dag 563 Zondag 04-02-2018:**

Op onze zondagse gemak zijn we de dag begonnen. Geuko was al gewassen en aangekleed en ik heb nog steeds dagelijks de eer om hem in de stoel te zetten en ontbijt en medicatie te doen. Als we het niet zelf doen... wie doet het dan? Om 11 uur zijn we richting motomed gegaan. 1 motomed heeft 1 pedaal stuk dus we moesten de andere nemen. Het scheelt dat we alleen zijn. Nu heb ik voorkennis dat we morgen waarschijnlijk geen plek bij motomed hebben, we zullen het zien. Daarna eten klaar gemaakt voor de lunch. Zo heeft Geuko met een meisje gespeeld, hebben we een tent gebouwd van zijn bed en later op de dag de was gedaan echt zondags dingen. Tussen door wilde ik de mollii suite doen. Ik had hem start klaar pak aan, nu het apparaat er op. Ik bekijk het apparaat nooit grondig maar had ik nu wel gedaan sporadisch. En wat blijkt dat 1 element van de vier de kabels gebroken waren en de andere 3 zaten scheuren in, daarom voelt Geuko niks. Misschien is het al maanden zo, we komen er nu achter. Ik heb de leverancier gelijk een bericht gestuurd dat zodra we in Nijmegen zijn dat er een oplossing moet komen. Zal wel los lopen. Dat is toch weer een dompertje zo aan het einde van de dag. Als afsluiter van het weekend hebben we met een select groepje samen gegeten en heeft papa een beamer kunnen regelen voor 17 februari om te kijken naar klein tegen groß waarvoor trouwens vandaag de opnames waren. We willen niet weten of ze gewonnen heeft anders hoeven we niet te kijken. Morgen begint de therapie week waar vele therapeuten op vakantie zijn. We gaan het meemaken hoe het verloopt. Geuko is nog steeds vrolijk en opgewekt alleen zijn lichaam gaat steeds schever. Dat doet mij zo zeer, dat hij geen hulpmiddelen mag om dit te verhelpen terwijl die gewoon voor handen zijn. Gelukkig heeft hij

geen pijn er aan. We hopen dan dat komende week Nijmegen belt voor het prikken van een datum, zodat we iets kunnen opstarten en er professionals naar kunnen laten kijken/beoordelen en handelen.

**Dag 564 Maandag 05-02-2018:**

Een lege kamer vanmorgen, Geuko zat bij de zusters. Na zijn kamer te hebben opgeruimd kwam Geuko binnen, hij had last van veel 'kickers'. Met het afzuigstelsel op zijn kamer was het zo opgelost. Na het ontbijt hebben we de eerste therapieën, School, met een inval juf, en Fysio, puzzel maken op de vloer. Motomed overgeslagen omdat alles bezet was.

Tijd voor de lunch. Daarna nogmaals Fysio met wat bewegingsoefeningen met de ledematen. Het volgende en laatste is Hitkids waarbij duidelijk wordt dat zijn geliefde stagiaire deze week niet aanwezig is. Nu de stagiaire afwezig is heeft Geuko niet veel zin om naar Hitkids te gaan. Geuko heeft via whatsapp kunnen meekijken hoe of zijn moeder zijn broertje Gijs ging ophalen van de peuterschool. Geuko, zelfs een beetje verlegen maar vooral blij, bij het zien van de juf en de omgeving waar Gijs vertoeft. Na het avondeten Geuko in bed, nog wat spelletje spelen en vervolgens slapen.

**Bijzonderheden:**

De kinderombudsman belt om toch mee te willen kijken wat ze nog kunnen betekenen.

**Dag 565 Dinsdag 06-02-2018:**

Na kalm aan op te starten is er onduidelijkheid over Geuko zijn stoelgang. Volgens de zuster heeft Geuko 3 dagen geen stoelgang gehad maar dat klopt niet helemaal. Aangezien ik bijna 12 uur per dag bij Geuko verblijf geef ik aan dat gemiddeld 3 x per dag poept. Geuko heeft een hekel aan een klyasma. Therapie: we beginnen met attentiegroep (school). Er wordt getekend en gesproken over de boerderij. Bij het ophalen was er een medepatiëntje dus werden er twee rolstoelen geduwd door 1 vader. Een 'grappig' gezicht.

Rond zijn beademingskastje een 'grote schoonmaak' gehouden. Overbodige afval weggegooid. Lunchen en block-earth spelen op de iPad. Volgende therapie is logopedie. Zelfs korte zinnen krijgt hij uit de magische lila spreekventiel, en de hoofdarts maar zeggen dat het te moeilijk is, maar nooit geprobeerd, en de spreekventiel die hij had is volgens de logo zwaarder om mee te praten dan de lilakleurige. Als laatste combitherapie fysio/ergo. In de kleine turnhal gezeten op de mat en met speelgoed dieren gespeeld. Kijk, dit wat ze nu doen is goed maar dit is het ook, meer niet. Dit zou ik oké vinden als ze dit er naast deden i.p.v. alleen maar. Hij moet veel bewegen laat die prikkels maar komen zodat je de boel opstart/activeert. Contact met mama via skype. Mama laat foto's zien van toen Geuko nog gezond was. Geuko helemaal enthousiast "dat ben ik!!" en dan vragen: "papa? In Amerika leren ze mij weer lopen hè?" natuurlijk antwoord ik volmondig ja. Hij moet die spirit wel houden. Ik ga zijn eten maken, kom ik terug met patat uit de oven, een kipschnitzel en als groente rauwe paprika. Grote ogen bij Geuko. zegt hij "wauw!!! wat een grote kipnugget!!" Dat is weer echt iets waar je om moet lachen.

**Bijzonderheden:**

We hopen dat Geuko in week 10 of 11 naar Nijmegen kan gaan. Maar goed, voor morgen weer de hoop houden op een paar belangrijke positieve telefoontjes.



**Dag 566 Woensdag 07-02-2018:**

Een bijzondere dag. Door een telefoongesprek met de gezinscoach geen tijd meer om met Geuko te ontbijten. Medicatie is wel gelukt en onderweg naar de eerste therapie hem iets als ontbijt in de hand gegeven. Therapie school samen met een medepatiëntje, met de kassa spelen wat hij veel vaker doet. Artsenronde, waarbij de arts aangeeft dat wij ons er op moeten instellen dat Geuko niet weer beter wordt. Ik stond met mijn mond vol tanden wat die hoofdarts er nu weer uit kraamt. Ze hebben al eerder gezegd dat ik hem maar moet accepteren zoals hij is dat het niet beter wordt in zijn bij zijn. Nu moet ik hem alweer geestelijk bijstaan om te vertellen dan we hem uit de rolstoel krijgen en dat hij zich niks aan moet trekken van deze hoofdarts zegt. Wij laten ons kind niet vallen. We hebben bewijs genoeg dat het beter kan en daar gaan we voor. Samen met een medepatientje naar logopedie. Die twee motiveren elkaar waardoor ze verder komen. Geuko heeft in plaats van woorden nu een paar zinnen gezegd. Geeft mij wel een goed gevoel als Geuko er goed op reageert en vooruit komt. Laatste therapie is ergo in een groep (samen met 1 medepatiëntje). Ze hebben spelletjes gedaan, gezellig. Na de middagpauze heeft hij de hele middag met een medepatiëntje gespeelt en samen gegeten. En zo is de dag alweer om. Morgen nog maar twee therapieën. Laten ons weer verrassen wat er morgen allemaal gaat gebeuren. We blijven hopen dat we een keer positieve berichten krijgen.

**Dag 567 Donderdag 08-02-2018:**

Geuko lag lekker in het zonnetje in z'n bed te wachten tot ik er ben, alleen houdt hij niet van zon in zijn gezicht omdat hij niet kan weg kijken.

Om 11:00 uur heeft Geuko ergotherapie waarbij ze met klankschalen bezig zijn geweest.

Nadat ik hem om 11:30 uur heb opgehaald is het vervolgens lunchtijd.

De volgende therapie na de lunch is combitherapie met fysio/muziek, tevens de laatste therapie voor deze dag. Geuko mocht kiezen en wou graag weer op de vleugel zitten, de fysio houdt hem zittend en dan gaan ze spelletjes doen zoals: waar denk je aan als je het woord bijvoorbeeld Nederland zegt. Dan moet Geuko zeggen wat bij Nederland hoort. De muziek juf speelt dan piano, gezellig. Ik maak Geuko op tijd op bed vandaag, we bespreken weer de dag van morgen zodat hij weer is voorbereid.

**Bijzonderheden:**

Onze gezinscoach is onze reddende engel, door haar kan ik veel los laten en aan haar over laten. Er is het volgende met Ditzo geregelt:

Geuko valt nu onder de qualificatie chronische zieke waardoor er een heel breed spectrum aan therapie uren en hulpmiddelen binnen handbereik zijn, mits het aangevraagd wordt door een erkende therapeut. Die hebben we van Fysiogroep: Prenger en Hoekman die graag de activity based therapy wil aanleren omdat aan Geuko te geven.

Als we DITZO bij een overleg willen laten aanschuiven zijn ze bereid om, bij hoge uitzondering, hierin in te stemmen.

De actie van de actrice mag niet naar de Stichting Adventure Geuko.

Volgende week gaan we horen wat of BILD gaat ondernemen.

**Dag 568 Donderdag 09-02-2018:**

Geuko is in elk geval vrolijk en doen onze ochtend dingen. De enige therapie waar we nog een beetje wat aan zouden hebben is combitherapie fysio/ergo, alleen ik weet niet of op een schommel zitten iets met fysio en ergo te doen heeft. Geuko heb ik voor de gelegenheid bij de zusters neergezet vanwege het MDO overleg.

De volgende therapie hebben we door tijdgebrek dan maar overgeslagen. De eerstvolgende is om 15:15 uur muziekgroep met een medepatiëntje, dan komt dat wel goed. Met de medepatiëntje ijsje gehaald en op Geuko zijn kamer gespeeld met playmobil en houten trein. Tijd gaat dan snel en voor je het weet is het etenstijd, nog even spelen in bed en dan de zuster roepen zodat papa naar boven kan. Nu eerst een borrel en morgen gaan we wat leuks doen waar Geuko al naar uitkijkt, naar Beetszee center met de bus. Inkopen doen voor die avond want ik ga creatief culinaire koken met enkel een oven en magnetron.

#### **Bijzonderheden:**

Het UWV is nog steeds niet bereid om te helpen.

Daarna het MDO overleg met de mensen van het UMCG, gezinscoach, fysiotherapeut van de fysiogroep thuis en mama.

Ik ga het gesprek in met de voorkennis dat deze mensen van het UMCG 140 dagen ons niet wilden horen en de adviezen van de hoofdspecialisten afgedaan hebben als onzin, waar waren ze als hoofdbehandelaar de laatste 365 dagen? Het hele verhaal begon met een rare vraag, waarop ik een wedervraag had en daar werd 30 minuten over doorgezaagd, ik had nog steeds geen antwoord op mijn vraag. Door onmacht en weer niet begrepen te worden heb ik de kont in de krib gegooid en heeft de gezinscoach het overgenomen die mij wel begreep. Gelukkig zitten de gezinscoach en de thuisfysio er boven op anders zag ik het al helemaal niet zitten, nu enigzins een beetje. Na het gesprek belt mama van Geuko nog op waar de gemoederen ook nog weer eens hoog oplopen door dat we allebei niet meer kunnen en niet op elkaar kunnen steunen. Het is het bang zijn om weer naar huis te gaan. Je gaat met een relatief gezond kind van huis en komt na ongeveer 600 dagen terug met een kind met zwaar lichamelijke beperkingen. Mama en ik hebben nu 8 maanden van elkaar geleefd in ons eigen wereld. Hoe gaat dat straks eruit zien? We moeten ons leven een compleet nieuwe invulling geven.

#### **Dag 569 Zaterdag, 10-02-2018:**

Ondanks alles een echte leuke zaterdag vandaag. Geuko heeft er al helemaal zin in, naar Beetzsee center. Ik heb hem direct zijn buitenkleding aan gedaan want om 10:00 uur gaat de bus. Toen we bij het winkelcentrum aan kwamen hebben we eerst ontbijtje gehad en eerst mama bellen, dan de supermarkt in. Anders koop je alleen maar dingen die je niet nodig hebt. We hebben alle tijd, we hebben alles bekeken. Ik moet boodschappen doen voor vanavond want ik kook een 3 gangen menu voor 5 mensen en 2 kinderen, dat doen we vaker dan rouleert het. Gezonder dan bestellen en beter dan het eten van de kliniek uiteindelijk vier uur daar rond gedwaald, de uren waren zo om. Daarna hebben we nog geluncht. Om de tijd uit te zitten hebben we nog een rondje bouw/tuinmarkt gedaan tot de bus komt. Aangekomen in de kliniek was het al 16:00 uur. Nog even spelen en dan begin ik met eten koken, alles simpel. We hebben zo'n hechte groep, we spelen met elkaars kinderen en de kinderen spelen met elkaar. Het gaat zelfs zover dat we elkaars kinderen meenemen naar elkaars kamer zodat de ander een beetje kan rusten of iets voor zichzelf doen kan. Het was zelfs zo gezellig dat Geuko pas om half tien in bed is komen te liggen. Geuko was de hele dag zo energievul, vrolijk en druk anders is hij dat ook, nu een beetje meer doordat we naar Beetzsee center zijn geweest. Morgen uitslapen, relaxdag.

#### **Dag 570 Zondag, 11-02-2018:**

Geuko is al aangekleed en ik kan hem zo in de stoel zetten. Even later komt de zuster om te zeggen dat we nog moeten wegen. Meneer weegt nog steeds 16.4kg, hij eet veel, maar door de movicol poept hij ook weer veel. Tot 11:00 uur kalm aan gedaan. Het is zondag dan doen

we altijd de was, dus nog een wasje gedraaid. En al snel daarna kwamen bonus opa en oma om de hoek kijken. Nu hun dochter een vriendje heeft komt ze niet meer. Dat vindt Geuko wel een beetje jammer maar dat gaat nou eenmaal zo. De bonus opa en oma hebben donuts meegebracht ondertussen kon ik eten halen en de was weer ophalen van de wasmachine. Tegen half 2 vertrekken ze weer om voor het eerst hun dochters vriendje te ontmoeten. Geuko bedacht zich om met mama te skypen, nou dat heeft mama geweten. De hele middag en avond mee geskyped. Samen met broertje op de tablet meekijken en playmobil spelen, eten koken en veel gepraat over van alles en nog wat. Wat het meeste opvalt is dat Geuko heel ongemakkelijk wordt en het niet prettig vindt om te horen dat Gijs wat ziekjes is, snotteren, hoesten. Dan zegt hij het ook direct, en dat voor een 5 jarige. We hebben ook met z'n allen nog niets kunnen verwerken door gebrek aan goed hulp. Maar door er samen over te praten komen we er achter waar de knelpunten zitten bij Geuko. Na het ophangen maakt Geuko zo spontaan nog een soort vlog, die hij mij, na het versturen er van, heeft laten zien. Je kunt het ook terug vinden op zijn facebook pagina. Vandaag is hij net zo actief als gisteren, hopelijk zet dat voor de rest van de week door. Nu op tijd op bed want morgen beginnen we weer met de therapieën. Het is niet veel, het zijn er maar drie. We blijven hopen dat we een keer goed nieuws mogen ontvangen.

#### **Dag 571 Maandag, 12-02-2018:**

De canule wissel is vandaag en de zuster vroeg wanneer het, het beste is om te wisselen en dat is nu direct. Ging vrij vlot, zij haalt het er uit ik doe de nieuwe er weer in, en zo is het snel tijd voor de eerste therapie zonder ontbijt. Maar wacht even de therapie plan heeft zich weer drastisch verandert zo erg dat hij vandaag alleen maar twee keer school heeft en fysiotherapie. De juf wist ook niet wat ze moest met twee keer school. Het eerste uur heeft hij door geleerd met letters combineren, de o en de e maken oe. Dat op z'n Duits is ook weer anders maar principe is hetzelfde, hij snapt het wel in elk geval. Na school dus fysio en daarna middageten. Vandaag was het wel oké. Om 14:00 uur weer school en de juf is op zijn kamer gekomen en hebben ze Scula (school app) gedaan. Daarna naar HITkids want PAUL is er weer. Als Geuko nu weer winden laat heeft hij weer wat nieuws bedacht: het is geen broekhoest meer, maar buikwind, peutertaal/rijke fantasie. Op een gegeven moment moet er weer gezogen worden uit de canule door kikkers die voor de canule zitten. Hij haalt zelf de slang los en roept PAPA, ZUIGEN!! We schrokken er beide van en waren aangenaam verrast. Ik vroeg hem om te herhalen wat hij zei om zeker te zijn of ik het goed had gehoord en verhip hij spreekt als er een kikker voor de canule zit, echt knap.

Tijdens het avondeten spreken en bespreken wij als ouders veel met elkaar.

Morgen is het alweer een rustige dag. 1x weer fysio en de rest is geestelijke therapie.

#### **Bijzonderheden:**

Morgen wordt ik gebeld voor een telefonisch consult met het LUMC in Leiden van het zenuwcentrum om te beoordelen of het zinvol is om hem na Nijmegen daar heen te halen om nog iets van mobiliteit te kunnen redden, want die tijd is ook niet eeuwig dat moet binnen 24 maanden nadat de schade is opgetreden.

#### **Dag 572 Dinsdag, 13-02-2018:**

Geuko is er weer klaar voor vandaag. De eerste therapie is interactie groep. Vandaag houdt het in dat hij samen met een meervoudig gehandicapte tiener meisje iets in elkaar moesten zetten. Geuko kan veel meer dan dat meisje en kan zich er totaal niet mee spiegelen, ik snap de logica niet. Dat heeft hij alleen met links gedaan, ze laten zijn rechter arm helemaal buiten

beeld. De volgende is school, samen met een medepatiëntje. Goede combi die twee, ze vullen elkaar aan, trekken goed aan elkaar op. Wat dan weer jammer is, is dat ze het medepatiëntje naar een andere afdeling hebben gestuurd omdat ze kamers nodig hebben.

Na het eten heeft hij neuropsychologie en daar gebeurde iets opmerkelijks. Plotseling zegt hij een paar woorden zonder slang of spreekventiel of iets wat de canule blokkeert om lucht langs zijn stembanden te persen. Dit is wel even een momentje van vreugde, ook al zijn het maar 2 woorden. Morgen weer artsen ronde.

**Bijzonderheden:**

Weer een dag van afwachten.

De neurochirurg van het LUMC heeft gebeld. Hij gaat uitvoeren wat gevraagd is, hij gaat samen met de behandelend arts van het Radboud een team vormen om testen erbij te doen om Geuko helemaal in kaart te brengen (wat de arts in Nijmegen al van plan was) maar nu ook gericht op de zenuwen en met de uitkomsten van de diagnostische opname erbij door zetten naar deze neurochirurg. Samen met een kinderneuroloog van het Radboud gaan ze dan beoordelen of Leiden wat kan betekenen.

De organisator van de Bingo in Oude Pekela bij Grillroom Sultan, dinsdag 20 februari 2018 heeft mij bericht dat een bedrijf de opbrengst gaat verdubbelen. Geweldig nieuws.

**Dag 573 Woensdag, 14-02-2018:**

Geuko zat al in de rolstoel toen ik bij zijn kamer aan kwam, met zijn handen in het magische zand te graaien. De zuster was net de stiften aan het opbergen. Geuko zet de zusters wel aan het werk en krijgt alles wat hij vraagt. Om 10:00 uur motomed en verhip, er was plek ook al is er weer een motomed defect. Daarna is het tijd voor ergo, hij is alleen met zijn goede hand aan het kleien geweest.

Kort erop heeft hij krankengymnastiek. Liggen in een soort schaal en dan moet hij zelf wat bewegen om die schaal te laten bewegen. Geuko vind dit alleen niet zo prettig.

Geuko heeft met de Neuro psycholoog niks gedaan aan de beademing omdat ik elke keer buiten zijn kamer moest rond bellen. Geuko wil dit keer wel graag naar de muziekgroep, alleen dat waren allemaal kinderen in de leeftijd van 3 à 4. Geuko vond het wel oké maar kon zich met niemand optrekken. De laatste therapie Vojta. Papa mocht er voor de verandering een keer bij blijven. Zo kon ik mooi zien wat de therapeut allemaal voor elkaar krijgt. Door deze therapie kunnen we zien dat de zenuwen en spieren niet dood zijn in elk geval. Dat is een goed teken voor de revalidatie thuis, met veel fysio en beweging kun je zijn scoliose zo goed als rechte trekken, zegt de fysio. Ook zijn schouderspieren kon hij goed activeren. Je kan goed de spieren zien aanspannen en ontspannen. Einde dag, eindelijk tijd voor ijs dit keer met wafel, wegens Valentijn. De tijd vliegt om het is zo etenstijd en daarna op bed. Ik mocht dit keer eindelijk weer eens voorlezen. Geuko heeft in elk geval morgen weer een mooie dag therapie.

**Bijzonderheden:**

De chef-arts vertelde opgewekt dat ze een datum hebben ontvangen vanuit Nijmegen dat we naar Nijmegen kunnen en dat is al heel snel met ongeveer anderhalf week.

Ik zeg: dat kan niet. Mijn vrouw en de casemanager moeten vrijdag nog naar Groningen om zaken voor thuis te bespreken. Aan de hand daarvan kunnen ze zeggen hoelang ze nodig hebben om dat te regelen, dat wordt weer teruggekoppeld naar Nijmegen en dan gaat Nijmegen met de artsen in Groningen, ons en de casemanager in overleg welke datum hij naar Nijmegen kan. Deze hoofdarts van de kliniek heeft op eigen houtje er zich mee bemoeit en gooit de hele communicatie in de war. Ik heb haar al een paar keer gezegd hier afstand van te

nemen, maar toch heeft ze het gedaan. ook wil ze het transport alvast regelen. Toen ben ik weer boos geworden, ik heb gezegd dat ze niks gaat regelen. Ondertussen heeft de casemanager met Groningen contact gehad of ze hier iets van weten. Wat denk je?? ze weten hier uiteraard niks vanaf.

**Dag 574 Donderdag, 15-02-2018:**

Geuko ligt alweer start klaar, na het ontbijt en medicijnen is hij klaar voor de therapieën vandaag. Neuropsychologie is als eerste aan de beurt. 1x 6 minuten zonder en dit keer nog een 2 minuten er achteraan geplakt met spreekventiel, daarna school.

Vervolgens maar eten om hem daarna te sturen naar de logopedie. Geuko heeft niet zoveel zin vandaag en voelt ook aan dat ik in de stress ben. Ik probeer dan mij weer te concentreren op Geuko want de laatste therapie is Vojta en daar wil ik meer informatie over Geuko hebben hoe de therapeut zijn spieren aanpakt. Als laatste heeft hij HITkids zodat ik dan alleen naar REWE kan. Met het eten maken heeft Geuko 1 momentje gehad dat het even niet goed ging en moest inhaleren om een grote kikker te verwijderen, maar dat is al na een half uur lichte paniek en er van alles aan doen, opgelost. Morgen laten we ons maar weer verrassen wat er gebeurd en zal er voor strijden dat Geuko niks overkomt.

**Bijzonderheden:**

Om het positief af te sluiten de BILD gaat er vanuit dat we snel het geld bij elkaar hebben en wil een mini documentaire maken van de reis naar Amerika en dan gaan ze de eerste 2 dagen mee en de laatste 2 dagen voor terugreis. Zoals het er nu uitziet wordt het op 28 februari gepubliceerd, dat is de internationale dag van de zeldzame aandoeningen/ ziektes. Dan wordt het groots uitgemeten en wordt er grootschalig voor veel stichtingen, geld ingezameld. Geuko zal dan in dit geval uitgelicht worden.

**Dag 575 Vrijdag, 16-02-2018:**

Om 09:30 uur komt de neuropsycholoog, niks bijzonders 1 x 6 minuten zonder is weer gered. Daarna 20 minuten motomed waar hij 5,50 km fietst. En de laatste therapie voor de pauze is logopedie, 5 x 2 minuten met spreekventiel. Na het eten heeft hij interactie groep. Die heeft hij over geslagen omdat ik zelf wel met hem kan kleien en dat hebben we dus ook gedaan. Als laatste therapie voor het weekend is Vojta. Daar ben ik weer bij geweest en kan ik ook zien hoe zijn spieren actief worden gemaakt door bepaalde drukpunten aan te pakken. Beide zijdes, rug, schouders, buik. goed om te zien dat het in elk geval nog werkt en niet afgeschreven is doordat er geen impulsen meer komen vanuit het ruggenmerg. na het ijs eten hebben we ons weer verzamelt in het multiraum waar we gezamenlijk hebben gegeten. Voor de rest is het rustig vandaag. Morgen is het een drukke dag. Eerst 's morgens vroeg met de trein naar Potsdam. Daar een uur rondlopen om vervolgens terug te gaan naar Brandenburg centrum naar de Italiaanse ijs-bar waar we door de ouders van Johanna en Johanna zelf zijn uitgenodigd voor een ijsje en daarna weer terug naar de kliniek om daar de uitnodiging om zelfgemaakte wafels te eten te verzilveren. Vol programma maar wel leuk.

**Bijzonderheden:**

Navraag gedaan bij de maatschappelijk werkster of alles zwart op wit staat betreffende het verblijf in de kliniek. Zij had het S2 formulier van de Nederlandse zorgverzekering gewoon in het dossier van Geuko.

**Dag 576 Zaterdag, 17-02-2018:**

We hebben een strakke planning vandaag. Geuko had gelukkig de kleren aan die ik had klaar

gelegd zodat we op tijd bij de tram waren, op het hoofdstation staat de trein al klaar die richting Potsdam hauptbahnhof (hoofdstation) rijdt. Daar ga je met de lift omhoog. Je stapt uit en dan heb je links en rechts een enorme passage met winkels. We hebben een uur. Aan één van de uiteinden kreeg Geuko een speelgoedwinkel in het vizier. (een speelgoed zaak zoals Intertoys of top1toys kennen ze hier niet) dus dit is een unicum. Pinoccio heet het. Wij naar binnen en direct door naar de eerste etage. Geuko kreeg een handpoppen hoek in het oog. Dus wij er langs lopen en hij ziet koekiemonster hangen. (we zijn al een tijdje opzoek naar een handpop waar ik ook met mijn handen in kan want in fritzie pas ik niet) die meegenomen en direct door naar de kassa voor meneer meer ziet. Hij is gelukkig helemaal in zijn nopjes met zijn koekiemonster. Dan terug en komen we langs de Mac, daar wil hij graag wat eten. Daar een happy meal gedaan en zo is het weer tijd om weer naar het perron te gaan voor de terug weg, ijs eten met Johanna en haar ouders. (dachten we) wat bleek nou. De moeder had zaterdag opgeschreven maar bedoelde zondag. Maar goed, geeft niks. Dan maar naar het inkoopcentrum in Brandenburg an der Havel voor een ijsje en kopje thee. Dan terug in de tram richting de kliniek, waar er een uitnodiging wacht om verse gemaakte wafels te eten. We waren pünktlich ( precies op tijd) ze waren net begonnen. Daarna even uurtje rust om alles weer te ordenen en klaar te maken voor het avondmaal. Nog even skypen met mama en dan in bed. Geuko is helemaal wijs met zijn Koekiemonster want nu kan papa eindelijk met hem spelen met de handpop. Hij ligt helemaal in een deuk en dat maakt mij ook weer een stukje gelukkiger. Morgen dan gaan we dus om 12:30 uur ijs eten in de Italiaanse ijs cafe/bar. Net als vorige week lang bellen met mama en lang spelen met koekiemonster.

#### **Dag 577 Zondag, 18-02-2018:**

We starten deze morgen rustig op. Eerst ontbijten en de rest. Geuko gaat voor zichzelf op de iPad en papa ruimt een beetje op. Om half twaalf komen bonus opa en oma plots om de hoek, ze hebben zelf gemaakt eten meegebracht. Echte verse aardappelen met rode kool met appels, uitgebakken spekjes met uien en gebraden kipfilet. Dat moest eerst even in de koelkast. Geuko had zelf nog een idee dat koekiemonster mee moest naar het ijs-café, dus Koekiemonster ging met bonus opa en oma mee in de auto naar Johanna. Ik gauw Geuko buitenkleding aangetrokken om vervolgens met hem naar de tramhalte te lopen. Toen we aankwamen hadden we nog 3 minuten, bij de Hauptstraße er weer uit. Geen Johanna met haar vader en moeder, stonden ze een halte verder op. Nou ja niks aan de hand, was maar 100 meter verder op. Geuko heeft wafel met aardbeien gehad en een paar hapjes aardbeien ijs. Hij was er meer bij gebaat dat Johanna en haar vader met Koekiemonster gingen spelen. Ook had hij voor Johanna grote verhalen gespaard omdat hij haar zolang niet heeft gezien. Tegen half drie vertrokken we weer met de tram met Koekiemonster richting de REWE om te voet naar de kliniek te gaan, zo'n 10 minuten lopen. Direct door om een wasje te draaien en natuurlijk in de cafetaria nog een ijsje halen. Geuko heeft goed gegeten. Tussendoor skypen met mama om te vertellen wat we allemaal en wie wat in Nijmegen mag gaan doen en als we thuis zijn. Daarna op tijd in bed, als afsluiter met koekiemonster gespeeld. Morgen nieuwe week dus een nieuw begin vol met verrassingen, nieuwe kansen en mogelijkheden.

#### **Dag 578 Maandag, 19-02-2018:**

Geuko heeft vandaag meer last van "kickers" dan normaal. Dat speelt toch wel een beetje de hoofdrol voor vandaag doordat ik tussen de therapieën door veel moet zuigen, raakt hij daar vermoeid door. Eerste therapie muziek/fysio, beetje met zijn voeten mee piano spelen. Uurtje later heeft hij logopedie waar ik twee keer moest komen om uit te zuigen. Ze hebben meer

nek oefeningen gedaan, daar merkt de therapeut lichtelijk meer kracht. Het is alweer etenstijd. Geuko heeft wel meer trek dat merk ik in hoeveel hij eet en ook wat sneller, maar als hij te snel wil dan krijgt hij weer buikpijn. Na het eten door naar ergo, daar gebeurt ook niet veel meer. Kwartier later heeft hij neuropsychologie, daar hebben de neuropsycholoog en ik zelf met de poppen gespeeld bij Geuko wat een pret. Zij Fritzie en ik Koekiemonster, dit heeft hem wel goed gedaan. Daarnaast 1x6 en 1 x 3 minuten zonder slang geoefend. En dit puur omdat 1 persoon iets heeft lopen verzinnen. Het doet Geuko en mij zeer om van elke therapeut te horen dat we snel naar huis gaan. Na het afsluitijsje even rust. Het is mij helemaal ontschoten dat waarschijnlijk Marcel Hensema vandaag voorbij zou komen. Hij had het namelijk al wel gezegd. Plots kwam hij daar aanlopen, zo schoot mij het ineens weer te binnen. Hij is voor zijn werk in Berlijn voor 2 dagen en wilde even langskomen als hij tijd had, hij heeft gewoon tijd gemaakt. Het is toch een uur met de trein vanaf Berlijn naar Brandenburg an der Havel. Zo leuk met Geuko aan het spelen en hij kwam niet met lege handen. Een vriendenboek heeft hij meegenomen om in te vullen( ja, ja het bestaat nog) en een regio-bahn. Die had hij al dus nu heeft hij er twee, mooi om te zien, dat hij nog zo betrokken is en blijft bij Geuko. Dit was een leuke afsluiter van de dag. Tussendoor eten en heb zo Geuko in bed gedaan omdat hij last heeft van zijn heupen. Ik was nog wat in de war van het flitsbezoek van Marcel dat ik zijn tanden ben vergeten te poetsen en hem te wassen. komt morgen vroeg wel weer. Toevallig dat Gerda net aan het skypen was en ineens hoorde zij een bekende stem. Leuke man zeg, oprecht geïnteresseerd en heel leuk naar Geuko. Fritsie (de andere handpop) spreekt volgens Geuko alleen Duits. Dus Marcel speelde met Fritsie en ze gingen zo over in het Duits.

### **Dag 579 Dinsdag, 20-02-2018:**

**WE HEBBEN EEN DATUM!!!**

Vandaag was het weer een rustige dag. De eerste therapie, Geuko wilde er zelf niet heen, interactiegroep. We hebben zelf gekleid, kunnen we zelf ook. Dus zijn eerste therapie is eigenlijk aufmerksamkeitsgruppe, oftewel school in een groepje van 3 vandaag, dat ging mooi. We eten gezamenlijk met o.a. een medepatiëntje in de multiraum. We moeten het water wisselen van het verwarmingselement van de bed slang, alleen is het water op. Achteraf blijkt dat ze mij per ongeluk zoutoplossing hebben gegeven in plaats van het water. Ik vond het al vreemd waarom ik zo vaak moest afzuigen. Dit soort dingen kunnen ook alleen maar hier. Geuko is over de hele dag wel wat moe maar dat kwam omdat hij pas tegen 23:00 uur is gaan slapen.

De neuropsycholoog is aan de beurt. Samen met Fritzie en Koekiemonster hebben we weer groot feest gehad, 1x6 minuten zonder beademing en 1x 3 minuten met spreekventiel. Als laatste heeft hij combitherapie fysio/ergo. Hij heeft op zijn buik op een grote rol gelegen hij kon zich met zijn voeten op de grond in balans houden en zijn armen opgetrokken. Hij vond het wel oké, maar echt bewegen was er weer niet bij, maar voor vandaag was het wel goed.

### **Bijzonderheden:**

Op 7 maart gaat Geuko naar Nijmegen en blijft daar tot 19 maart daarna een week in het UMC Groningen, dan kan hij 26 maart thuis zijn, met nadruk op "kan". Ze kunnen misschien iets in de testen alvast zien, dat ze er naar kunnen handelen. We moeten ook realistisch blijven en in ons achterhoofd houden dat ze tot de conclusie kunnen komen dat Geuko nooit meer van de beademing kan komen. Het zenuwcentrum in het LUMC te Leiden kan iets zeggen dat hij vanaf Groningen naar Leiden wordt gehaald. Vandaag is ook de dag dat we precies een jaar, dus 365 dagen in deze kliniek zitten. Als Geuko eindelijk een keer naar Nederland mag, zijn we 451

dagen verder. Het is wel schandalig dat geen enkele instantie een poging heeft gewaagd om Geuko naar Nederland te halen. Als wij er vanuit gaan dat hij 26 maart naar huis kan is hij 613 dagen van huis geweest, dat zijn 88 weken oftewel 20 maanden. De fysiotherapeuten in Winschoten staan al te trappelen om te beginnen met het Amerikaanse therapie wat ze alvast kunnen doen. De ideeën om een team uit Amerika hierheen te halen lijken ook steeds reëler. Er blijkt welwillendheid te zijn vanuit Baltimore om naar Nederland te komen en er is een leverancier uit Groot Brittannië die de hulpmiddelen kan leveren en in Nederland hebben we ook onze contacten, dat gaat wel goed komen, alles ligt nog open.

Vandaag is er ook een superbingo in Oude Pekela bij Grillroom Sultan, meer dan 125 mensen in de zaal. De opbrengst €3500, wauw!! wat weer een geweldig bedrag. Morgen verder met de voorbereidingen en zien we wel wat er gaat gebeuren omdat artsenronde dag is.

### **Dag 580 Woensdag, 21-02-2018:**

De zuster heeft Geuko meegenomen op pad, Geuko vertelt de zusters wel wat hij wil en hoe hij het wil, ze kwamen terug met ontbijtje. Vannacht is hij weer laat gaan slapen, om 00:30 uur pas. Gisteren ook al, pas om 23:00 uur, overdag was hij vervelend en moe, maar een middag dutje zit er niet in. We beginnen eerst met neuropsychologie 1x 6 minuten zonder slang en 1x 3 minuten met spreekventiel. daarna volgende therapie, combi fysio/ergo, ze hebben alweer gezeten en spelletjes gespeelt. Vervolgens voor de pauze aan logopedie van een andere therapeut, die is iets milder dan zijn vaste therapeut een paar keer los van de slang tijdens het spelen en dat was het wel.. Op het therapieplan heeft hij motomed en muziekgroep.

Motomed was weer vol en daarna heb ik hem naar HITkids gebracht zodat ik boodschapje kon doen om vervolgens met hem afsluitend naar Vojta te gaan. Doordat ik er nu telkens bij ben heeft hij weinig pijntjes meer zegt de therapeut, dan doet hij net of hij pijn heeft zodat de therapeut stopt. Maar nu hoor je hem niet meer en kan de therapeut iets verder gaan dan normaal en dat is goed. Geuko eet nu langzaam aan steeds meer gevarieerder. De grote omschakeling komt pas als we in Nederland zijn, want dan krijgt hij Nederlands voedsel, eten wat hij kent. Vanavond was zijn vriendje er weer bij en dan is het weer zeker lol met elkaar, de twee kwajongens bij elkaar. Geuko kan zich ook een beetje zelfstandig bewegen door de multiraum puur omdat zijn vriendje dat ook doet, echt knap. Met zijn rechtervoet de wielen voortbewegen.

### **Bijzonderheden:**

Transport voor al zijn spullen en de rolstoel is ook geregeld dankzij Spijker Logistics uit Winschoten.

Er wordt een grote doos bezorgd van bonus opa en oma, omdat het extreem koud wordt volgende week heeft Geuko een winterjas gekregen, een trainingspak, dikke vest, extra dikke sokken en handschoenen. Als laatste een speciale emoticon chocolade. Echt een lief gebaar waar we stil van worden.

### **Dag 581 Donderdag, 22-02-2018:**

Vannacht is Geuko weer laat gaan slapen, maar verder nergens geen last van. Hij is druk, zoals een kind van vijf hoort te zijn. Om 09:45 uur is de eerste therapie, neuropsychologie. Direct na deze therapie moeten we naar motomed, zoals gewend was alles bezet en weer geen motomed vandaag, dan maar even wachten op de volgende therapie. School met zijn vriendje, dikke lol met z'n tweeën. Echt aan elkaar gewaagd ook al kunnen ze niet zonder hulp met elkaar spelen. Het is pauze, samen met zijn vriendje gegeten. Tijdens het eten bedachten ze zich om lekker naar buiten te gaan. Zijn vriendje op de driewieler en Geuko in zijn rolstoel. Wat een lol hebben ze met elkaar, achter elkaar aan jagen. Na een half uur snel weer naar



binnen, in deze kou gaat het niet lang met Geuko zijn beademing en zijn vriendje was ook moe. De volgende therapie is om 14:30 uur, Vojta. Hij heeft een goede ronde gehad vandaag. Nu is hij klaar voor vandaag, eerst ijsje en lollie gehaald. De tijd vliegt dan ook om en is het zo weer etenstijd. We moeten even wachten tot half negen want dan hebben we afgesproken met broeder Henryk om te gaan douchen. dus we gaan met mama en Eddy skypen. Na het douchen maar hopen dat Geuko er lekker van gaat slapen. Morgen maar twee therapieën en dan lekker de één na laatste weekend. Er staat wel weer wat leuks op de planning, kijken of het allemaal lukt, we gaan het zien.

#### **Bijzonderheden:**

Verschillende UWV zaken regelen met onze casemanager.

Bij ons thuis in Winschoten is een pakket aangekomen met de oom van Fritzie de handpop , Eddy heet hij. Gedoneerd gekregen van een poppentheater die gestopt is. Deze poppen helpen om angsten bij Geuko te reduceren.

#### **Dag 582 Vrijdag, 23-02-2018:**

Geuko was weer eens op pad met de zuster, al begonnen met ontbijt en dergelijke. Vandaag hebben we verder geen haast. De eerste therapie is te vroeg om die te halen en ook niet zo belangrijk, interactiegroep dan gaan ze weer puzzelen of spelletje doen, doen we zelf ook al. De eerstvolgende is neuropsychologie om 10:30 uur. De morgen is al om en hebben nu alweer middagpauze. Geuko vermaakt zich nog prima met zijn vriendje tot 14:00 uur. Om 14:00 uur gaat Geuko naar HITkids, even iets anders en achter die tablet vandaan tot 15:00 uur. Dan heeft hij Vojta, de therapeut is goed bezig om zijn rug recht te krijgen. De dag vloog voorbij door alle stress om de dingen van thuis en de plezier met Geuko. Het is zo weer etenstijd en zo ook tijd dat Rafael voorbij komt die met Geuko komt spelen. Mooi stel die twee, allebei even brutaal en goed gebekt op z'n Duits. Morgen maken we uitstapje naar Magdeburg, kijken wat daar te beleven valt. Het één na laatste weekend alweer. Nog de dingen meepakken die we nu kunnen doen. We gaan op tijd al weg, 09:00 uur dan hebben we daar de tijd aan ons zelf. Ik moet daar dan wel een stopcontact vinden om zijn beademingsapparaat op te laden, die gaat 6 uur mee. Voor de zekerheid dan een klein beetje opladen, als we alleen maar bang zijn dat er wat gebeurd komen we hier nooit weg. We zijn voorbereid op alles, in onze noodtas hebben we alles. Het gaat hem erom dat we aan het openbaar vervoer deelnemen, dat vindt hij geweldig en als hij straalt, geniet ik ook.

#### **Bijzonderheden:**

Bericht binnen gekregen dat de thuiszorg een probleem gaat worden omdat rond te krijgen. Het moet gewoon goed geregeld zijn dan maar ietsje langer wachten en niet half iets in elkaar zetten omdat de focus teveel ligt om hem zo snel mogelijk naar huis te sturen. Zo gaan we het weekend in. Ik hoop ook dat we thuis Vojta door kunnen zetten.

#### **Dag 583 Zaterdag, 24-02-2018:**

Ik kom op Geuko zijn kamer aan en meneer had het zelf al geregeld dat hij al in zijn rolstoel zat met jas en schoenen, sjaal en muts op. Ik had het gisteravond gevraagd of ze hem zover willen aankleden dat ik alleen jas en schoenen hoef te doen en dan in de stoel maar het was gewoon al klaar, op naar de tramhalte. De zon schijnt maar het zou de hele dag -4 worden. Het moment komt dat ik hem moest afzuigen, zuigt het niet. Blijkt de slang verstopt te zitten, maar ik laat me niet voor een dicht gat vangen, heb het zo weer gefixt, geen paniek!! In de tram kon ik hem goed uit zuigen voor de rest van de dag geen last meer gehad. In Duitsland is het zo dat als je een kind hebt die zwaar beperkt is dat het kind gratis is en de begeleider ook,

alleen geldt dit volgens mevrouw van de service balie alleen voor Duitsers. Als zijn vriendje met zijn vader was mee geweest had hij niks hoeven te betalen maar omdat wij Nederlanders zijn en geen B op onze ID kaart hebben staan mogen wij wel betalen, gaat wel om €32. De conducteur vond het ook al belachelijk, maar goed, dit laten we onze dag niet bederven. Geuko geniet van de treinreis en kijkt mee op een scherm waar de trein allemaal stopt en hoe laat, zodat hij niet om de minuut vraagt "hoe lang nog? dan het uitstappen. Er is een tijdelijke perron neergezet omdat ze aan het bouwen zijn. Dit perron ligt zo'n 30cm hoger dan de treinvloer. Gelukkig zijn er altijd aardige passagiers die helpen om de rolstoel eruit te tillen. Het is even kort zoeken maar we hebben het gevonden. Allee center, overdekt winkelcentrum met 150 verschillende winkels verdeeld over 3 verdiepingen. Geuko heeft een nieuwe zonnebril uitgezocht en in het tweede overdekt winkelcentrum het Carré center wat er nog geen 200 meter verder op ligt was er een speelgoedwinkel, en wat voor één, heel groot. Alles wat je nodig hebt voor je kind van speelgoed tot kinderkamers en kinderkamers, kleren, badjes, spenen en al het andere. Wat ze ook hadden waren modelbouwtreinen met toebehoren. Volgens mij wel 6 vitrines vol, plus nog wat schappen. We hebben ons ogen uitgekeken. Uiteraard zag hij daar ook een speelgoedtram in de kleur die hij nog niet had. Omdat het ons laatste uitstapje is en voorlopig niet meer zulke grote uitstapjes meer ondernemen, mag hij die nog hebben. Zijn dag kon niet meer stuk, nu lekker eten bij de Mac Donalds..... dachten we. Er waren er 2 allebei met een aantal treden voor de entree, dus we moesten op het station wat halen. Alles kwam mooi op tijd, we komen aan lopen op het perron en de trein komt er aan. Nu is er een vriendelijke conducteur die ons een loopplank neerlegt. Weer terug in Brandenburg met de tram en zo waren we weer om 17:00 uur terug, net op tijd want de batterij van zijn beademing was bijna leeg ik had gehoopt dat ik kon opladen bij de Mac Donalds. Nu rest ons nog samen met de andere ouders met Kids te gaan eten en de dag is om. Geuko is niet moe maar papa is kapot maar voldaan. Geuko heeft genoten van het openbaar vervoer en de zon zoals hij zelf mooi zegt.

#### **Dag 584 Zondag, 25-02-2018:**

Geuko lag er weer klaar voor vandaag. Vanmorgen luxe ontbijt, verse ananas met verse aardbeien en zelfgebakken wafels en een eitje, schuif er maar in. Het valt op dat hij in zijn gezicht ietsje voller wordt maar merken nog niet veel aan de weegschaal, laatste 2 weeg momenten is er niet gewogen. Dus ik zal morgen zelf weer vragen om hem te wegen. Morgen is de laatste canule wissel ook en direct een kwartier later neuropsychologie. Heb dat maar afgezegd, later kon niet en het is tijd verdoen, we hebben de tijd genomen voor het ontbijt. Ik ben begonnen met een aftelkalender te tekenen. En wie staan er in de deuropening om 11:30 uur bonus opa en oma voor de één na laatste keer. Ze hebben heel wat goodies meegekregen van hun werk (Duitse ministerium) een tas vol Europa goodies (jojo's, veiligheidshesjes, schrijfblokken, goed merk tekenstiften, kleurpotloden set, en meer. Ook heeft ze weer zelfgemaakt eten meegebracht, koolrabi in roomsaus, een gepaneerde kotelet en pel aardappelen. Vanavond hebben we nog weer goed te eten. Ze zijn tot half drie gebleven bonus opa speelt de hele tijd met Geuko en bonus oma praat met mij over van alles en nog wat. We hebben nog thee gedronken met een gebakje in de middag en Geuko een ijsje en zijn lollie. Nadat de bonus opa en oma weg waren hebben we de was gewassen en Geuko is door gegaan met eten, zijn take away pizza van gisteren. Ik heb de aftelkalender afgemaakt en nog spelletjes gespeeld met Geuko, de was opgehangen. Zo is het alweer etenstijd. Geuko kauwt nog een bordje ovenpatatjes weg en een bakje vol met druiven. Als afsluiter heeft Geuko met mama gebeld en Eddy de handpop. Geuko speelde zelf Fritzie de handpop en ik

koekiemonster. Broertje Gijs eerst op bed gebracht want die is bang voor de handpoppen en het was toch bedtijd. Het was een echte zondag vandaag.

**Dag 585 Maandag, 26-02-2018:**

Geuko's lievelingsbroeder heeft de ochtenddienst, wat altijd garant staat dat het goed verloopt. Er was een klein to do lijstje, hij is gemeten: nog steeds 1,20 m. gewogen: 16,5kg en we hebben de canule wissel gedaan. De broeder haalt het eruit en ik stop de canule er weer in. Het therapieplan is niks verandert en zo komt dus om 09:15 uur de neuropsycholoog. We waren net klaar met de canule wissel toen ze eraan kwam en Geuko lag nog in bed bij te komen van de wissel. Ze heeft koffie gehaald en heeft wat gepraat hoe het weekend is verlopen. In de tussentijd Geuko in de stoel en ontbijt gegeven. De volgende therapie is krankengymnastiek in de waarnemingsruimte, daar heeft hij op het waterbed gelegen en moest hij beschrijven wat hij aan zijn lichaam voelt wat ligt hoger zijn ledematen of zijn romp, dat soort dingen. Direct daarna heeft hij logopedie, hier hebben ze een bordspel gespeelt, zodra hij aan de beurt is gaat de spreekventiel er op en hij spreekt in plaats van woorden nu korte zinnestjes. Het is middagpauze, we eten samen met zijn vriendje en zijn vader. Zijn vriendje heeft wat nieuws een telescoopvork, een lol dat ze samen er om hebben, leuk om te zien. Dan is het tijd voor HITkids en kan ik even wat minuten slaap inhalen. Aansluitend ergo, hij heeft er zin in en vraagt steeds om de therapeut. Ze was al 5 minuten te laat dus hij trappelt heel zachtjes tegen de deur omdat hij niet kan kloppen met zijn handen, komt ze naar buiten en zegt: "heel fijn dat je er bent, maar wil je niet tegen de deur aan trappen dat doen wij ook niet" BAM gelijk Geuko zijn vrolijkheid weg. Na deze therapie gauw ijsje halen en lollie, na het ijsje kreeg Geuko extreem last van een kikker die zijn saturatie laat dalen tot 90%, zo erg zelfs dat Geuko niet lekker werd. Cough assist (hoestmachine), inhaleren, toch maar in bed gelegd. De inhalatie moest even inwerken dus er was lichte paniek bij papa. De laatste keer dat dit gebeurde was september vorig jaar. Vlak voor de arts binnen kwam kregen we de kikker. Even klaagde hij dat de slangen niet goed waren maar dat is na een kwartier weer opgelost, en hij was er zo ook weer en niks aan het handje. Dit maakt je wel even wakker, je moet er echt opletten de paniek te onderdrukken zodat je rustig blijft. Het went niet, het blijft ongemakkelijk als je, je kind met ademnood ziet. Door dit is de hele avond planning in de war en ligt hij laat in bed. Morgen nog zo'n rustige dag en vanaf woensdag kunnen we zeggen dat we de dingen voor het laatst doen, ook wel een apart gevoel. Geuko is er helemaal klaar voor. We gaan niet naar Nijmegen:" we gaan naar mama toe!!"

**Dag 586 Dinsdag, 27-02-2018:**

Geuko had zijn mondje al voor aan vanochtend, een minion had te wild gefeest vannacht en hij had het raam open gedaan en hem naar buiten gegooid als straf.(uit bed gegooid) Met Geuko ging het weer een stuk beter. De eerste therapie is om 10:30 uur, logopedie. Ze kon wel merken dat hij niet zoveel kracht heeft als anders, nasleep van gisteren. Gelijk door naar de derde verdieping, school met zijn vriendje, dat ging mooi, geen bijzonderheden. Ik heb Geuko's vriendje samen met Geuko naar therapie gebracht, zo doen we dat hier voor elkaar, we denken ook om elkaars kinderen. Geuko heeft pas om 13:45 uur neuropsycholoog, standaard de zes minuten Bobo film en dan nog 2 keer een paar minuten los. Dan heeft hij de keus om naar HITkids te gaan of mee naar REWE. Hij koos voor REWE dus hem helemaal ingepakt voor de kou en op naar de winkel. Toen bedacht meneer dat we nog iets moesten kopen voor zuster Brita een pak chocomelk en likeurbonbons. Oké, helemaal goed. Toen we terug waren en opgewarmd op naar de afdeling waar Brita nu werkt. Ze was helemaal blij toen

ze het cadeautje kreeg en wist even niet wat ze moest zeggen. Wat is het ook een lieve jongen hè. Na het eten klaagt hij opeens dat zijn heupen pijn doen, zo erg dat hij begint te huilen en in bed wil. In bed duurde het nog geen 5 minuten toen het weer oké was. Het kunnen twee dingen zijn: of echt zijn linker heup, door te lang in de rolstoel overdag, geen lichamelijke therapie en dat hij geen hulpmiddelen mag voor zijn rug of aan die kant zijn darmen, want hij stonk behoorlijk toen hij even in bed lag en had goed zijn luier tot aan zijn rug vol of een combinatie van beide opties. Hij was ook gelijk klaar voor vandaag, geen energie meer om in de stoel te zitten. Ik heb hem in bed zijn tanden gepoetst en de broeder is er vanavond voor Geuko dus dat komt wel goed. Geuko heeft nog even met mama beeld gebeld in bed. Zo hebben we de dag afgesloten.

### **Dag 587 Woensdag, 28-02-2018:**

Vandaag heeft Geuko wel twee zusters naast zijn bed staan die met hem spelen toen ik bij hem kwam. De eerste therapie is om 10:00 uur, combitherapie fysio/ergo. Voordat hij deze therapie heeft komt voor de laatste keer de artsenronde voorbij. Gelukkig is dit nu dan afgerond. Na de eerste therapie kom ik na 45 minuten terug, hebben ze niks gedaan. Geuko wilde niks doen dus hij heeft 40 minuten rond gelummeld/tijdgerekt. Direct hierna staat neuropsychologie op het programma. Ze was 15 minuten te laat van de 45 minuten tijd die we hebben. We hebben motomed maar overgeslagen die daarna kwam zodat ze langer kon blijven. Vandaag kregen we eindelijk het bericht dat Geuko met zijn verhaal in de grootste krant van Duitsland staat.

»Er hatte Grippesympptome, jetzt ist er gelähmt

<https://www.bild.de/ratgeber/gesundheit/seltene-krankheiten/akute-schlaffe-myelitis-54820790.bild.html>

We hebben samen het filmpje gekeken wat er bij het artikel zit en voor mijzelf komt het nogal hard aan om dit zo te zien. Om 14:00 uur weer HITkids tijd en om 15:00 uur heeft Geuko Vojta. Ook daar is hij niet de makkelijkste, hij bleef maar doen of alles grappig is en schoppen het tegenovergestelde doen wat gevraagd wordt, dat soort dwarse dingen en zo is de therapie dag alweer om. Nog 6 nachten slapen dan gaat de grote reis beginnen naar Nijmegen en daar verheugen we ons op.

### **Dag 588 Donderdag, 01-03-2018:**

Geuko is vannacht laat gaan slapen en af en toe wakker geweest. Vanmorgen moest de zuster hem wekken om half negen, hij was lekker vrolijk toen ik bij hem kwam. Omdat hij vandaag geen Vojta heeft ben ik eerst direct naar de zusters gegaan om te vragen of mister Moga tijd heeft. Ik had hem net gemist want hij was ingedeeld bij Geuko zijn buurjongen, die er helemaal niet is, al een aantal dagen, dus hij had nog een kwartiertje over, beter dan niks. Daarna hebben we ontbeten en dan komt de neuropsycholoog, standaard ronde. 6 minuten zonder slang en 2 x 2 minuten. Korte pauze en dan op naar de volgende therapie, school met Rafael. Nu wel van een andere juf, die is niet zo leuk als de vaste juf want die is vol gepland. Het is alweer pauze. We eten samen met zijn vriendje, het is van korte duur want na een half uur moet hij weer weg. Geuko heeft even later weer therapie, combitherapie fysio/ergo. Gelukkig doet hij vandaag wel goed mee, op de buik op een rol liggen beetje heen en weer bewegen. Geuko vind er niks aan maar hij doet het maar wel even. Daarna heeft hij motomed alleen naar zo vaak naast een plekje te hebben gegrepen breng ik hem in plaats daarvan naar HITkids, dan kan papa boodschappen doen. We houden komend weekend een soort afscheidsmaaltijd samen met een andere ouder die dinsdag weg gaat, zo kunnen we de kosten

delen, scheelt weer. Het samen eten zullen we als één van de weinige dingen missen van hier. Morgen nog een dag therapie en dan is het weekend nog 5 dagen en dan kan de reis beginnen.

#### **Dag 589 Vrijdag, 02-03-2018:**

Vannacht heeft Geuko voor de verandering eens goed geslapen, de zuster moest hem zelfs wekken vanmorgen. Na ontbijt en medicijnen is het direct tijd voor neuropsychologie, geen nieuws eigenlijk. Dan komt interaktionsgruppe. Deze therapeut gaat nu met vakantie en zien we niet weer, maar er wordt niet leuk afscheid genomen of iets dergelijks, wel geeft ze mij een folder mee van een armsteun die Geuko zijn armen gewichtloos maken. Een elektrisch aangedreven arm (robotarm) hebben ze er staan maar heeft hij nooit mogen gebruiken om te testen. Geuko weet de laatste dagen zich niet goed hoe hij zich moet gedragen en begint steeds meer dingen uit te halen die ik niet zo kan plaatsen. Ik probeer hem al een aantal dagen duidelijk te maken dat het niet normaal is wat hij doet. Vandaag komt het dan ook eindelijk een beetje aan. We gaan verder met Vojta, ook hier gaat hij tegenwerken en lachen omdat hij het grappig vindt wat hij doet. Alleen kan de therapeut zo niet werken en pakt hem ietsje harder aan. Dan komt de theaterspeler omhoog en snel "auw" roepen. Gelukkig kent de therapeut hem en prikt daar doorheen. Dan als laatste therapie wil hij graag nog naar muziekgroep voorscholing zo, heet dat. Ik neem hem daarna rustig mee naar zijn kamer. Gelukkig was dit ook de allerlaatste keer muziekgroep. Geuko blijft liever op zijn kamer eten aan de bedslang. We bellen met mama en daarna spreken we nog even goed de dag door. Uiteindelijk komen we erachter dat zijn gedrag is, denk ik, een mengelmoes van spanning, geen zin meer en het kopiëren en het uitvergroten van het gedrag van het zevenjarige vriendje. Morgen maken we een begin met inpakken van de spullen en we gaan een afscheidsetentje in elkaar draaien met de früh reha-club, nog 4 dagen.

#### **Dag 590 Zaterdag, 03-03-2018:**

Drukke dag vandaag. De zusters waren bij hem wat later dan normaal maar dat geeft niet dan kunnen ze hem gelijk zijn buitenkleden aan trekken. Eerst wegen, 16,5 kg nog steeds. We zijn direct voor de laatste keer naar de REWE geweest. Gelijk wat ontbijt halen voor onderweg omdat het transport vroeg wil vertrekken woensdag en de laatste dingetjes voor vanavond. Toen we terug waren eerst rustig ontbijten en de medicijntjes en dan even rust. Een uur later middag eten halen en om half twee begonnen met de kamer alvast opruimen. Geuko blijft in de Mutti raum (mama ruimte) i.p.v. multiraum, zo noemen ze het nu. Daar is genoeg toezicht en de andere kinderen zijn daar ook en er is een moeder die Geuko heel lief nu: mama frühreha (oppermoeder) noemt. Zo kan ik in alle rust uitzoeken en alles in kratten, tassen, dozen doen. Sorteren wat mee gaat naar Nijmegen en wat mee kan naar Winschoten. Alles is nu pak klaar. (oppakken en in de bus zetten). Voor je het weet is het 17:00 uur en moeten we beginnen met het avondmaal voor te bereiden van 18:30 uur, salade en verschillende soorten brood met allerlei soorten beleg, gevuld broodje met kip döner en als nagerecht een chocolade soufflé met ijs. Dit is ons gezamenlijk laatste avondmaal. Dit gezellig samen zijn met de eetmomenten ga ik als enige missen hier. Geuko is de hele dag lief geweest en heeft heerlijk gespeeld met zijn vriendje en het zusje van een ander patiëntje. Later kwamen er nog 2 verschillende broertjes van weer andere patiënten bij, echt gezellig druk. We hadden zoveel gesprekstof dat het 22:00 uur werd dat meneer in bed lag. Morgen nog laatste wasje draaien, de rolstoel helemaal schoonmaken, Geuko door de papa-kapper onder handen laten nemen en de hele middag de laatste keer bonus opa en oma Albert en Meike op visite met zuster Johanna die we zeker ook gaan missen. Nog 3 nachten slapen, het komt wel heel erg dichtbij.

**Dag 591 Zondag, 04-03-2018:**

Vanmorgen had meneer zijn minion-onsie aangetrokken gekregen. We hebben om 10:00 uur goed ontbeten omdat er toen verse croissants waren, gebakken door andere ouders. Daarna de laatste keer was in de wasmachine gestopt. Toen we weer boven waren kwam Johanna ons tegemoet lopen. Ze heeft Geuko meegenomen en ik heb nog wat was werk afgehandeld. Meike en Albert waren de tafel aan het klaar maken in de multiraum. Gebak en koffie en een paar "kleinigheidjes": een koekiemonster rugzak helemaal gevuld met snoepgoed, een kleine herinneringsboek met een greep uit de whatsapp foto's die ik altijd naar Johanna stuur van hun twee en een ansichtkaart met wat inhoud. Ze zijn gebleven tot half vier, beetje afwisselen met een andere patiënt die ze altijd bezoeken. Albert maar met hem spelen en Johanna ook. Ze moesten van Geuko allemaal mee naar Nederland. Dan moesten we echt afscheid van elkaar nemen en dat viel Johanna een beetje zwaar. Geuko wist zich ook geen houding te geven en slaat in de verlegen-stand. Hij moet wel iedereen vertellen hoeveel nachtjes nog slapen is. De één na de ander komt afscheid nemen, zo ook kleine Tara, die snapt het nog niet helemaal maar ze zal een lege kamer aantreffen volgende week. Dan ga ik Geuko zijn haartjes nog scheren om vervolgens gedocht te worden door broeder Henryk. Geuko maakt er voor de laatste keer nog 1 waterballet van en ik ben zijn rolstoel ondertussen grondig aan het schoonmaken. Vlak voor het op bed gaan heeft Geuko nog bezoek gehad van lievelingszuster Britta, die nu op een andere afdeling werkt. Ze had nog een kussen van sponsbob meegebracht. Het is inmiddels half tien. Morgen begint weer de week waar nog veel geregeld moet worden, nog 2 nachten slapen!! Geuko is helemaal hyper en weet niet hoe hij zich moet gedragen, helemaal uit zijn band geslagen, laat maar gaan.

**Dag 592 Maandag, 05-03-2018:**

De één na laatste therapiedag zit er op. Ontbijt en medicijnen voor de eerste therapie aan, neuropsychologie. Hier niks nieuws, daarna heeft hij Vojta, wat ik geregeld heb dat hij dat maandag en dinsdag krijgt, normaliter krijgt hij dat de laatste drie dagen van de week. Maar omdat we weg gaan en niet echt therapie meer krijgen tot we weer thuis zijn, heb ik liever dat we het deze dagen het er van nemen nu het nog kan. Geuko deed gelukkig goed mee met de therapie zodat we die optimaal kunnen benutten. Dan is het pauze. Geuko heeft maar weinig gegeten vandaag, twee uur erover gedaan om zijn eten op te krijgen door al die muizenhapjes en heel veel drinken. Waar dat vandaan komt geen idee, zal vast de spanning wel zijn. Om 14:00 uur HITkids en om 15:45 uur als laatste logopedie, hier ook niks geen bijzonderheden. Geuko voelt zich niet zo oké, eerst wil hij eten in de multiraum en dan wil hij opeens niet meer samen eten in de multiraum. Stoelslang niet goed, te warm, te koud. Hij heeft dit soort fratsen wel eens vaker, maar zal het wel op spanning houden, ik weet het niet. Als hij op zijn kamer aan de bed slang is, is wel weer alles oké.

Na deze nacht nog 1 nachtje slapen en dan is het eindelijk zover.

**Bijzonderheden:**

Bericht binnen via de casemanager dat de verzekering het transport vergoed.

Morgen komen de mensen van het transport en de koeriersdienst Spijker-logistics.

Er staan hoogstwaarschijnlijk enkele cameraploegen in Nijmegen bij het ziekenhuis om opnamen te maken.

**Dag 593 Dinsdag, 06-03-2018:**

Vandaag de laatste volle dag. 389 dagen / 56 weken / 13 maanden oftewel, veel te lang. We mogen eindelijk naar Nijmegen. Daar zal naast Gerda, opa en oma ook RTV-Noord en Hart van

Nederland staan te wachten op onze terugkomst. Dat zal 's avonds al te zien zijn en morgen om 17:10 uur komt Gerda nog op Radio Noord. na de hereniging zal Geuko wel de eerste twee dagen in volle isolement moeten wegens protocol voor het MRSA bacterie. Daarna zien we wel, eerst maar de reis.

De dag van vandaag begint met interaktionsgruppe dat kennen we daar, gaan we niet heen. Ik kan ook wel zelf met hem een puzzel doen die hij alleen moet oplossen. daarna volgt Vojta, het volle programma, rug, zij, buik, goede afsluiter. Daarna laatste keer school met zijn vriendje, lekker met elkaar klieren zoals jongens horen te doen, maar dan aangepast op hun beperkingen. Mooi om te horen dat ze de klik hebben. Dan de laatste keer middag eten. Het keukenpersoneel is ook al aan het inzamelen geweest en zal al het personeel bij langs gaan, dat is toch een mooi gebaar. Daarna heeft hij logopedie en als afsluiter neuropsychologie. Dan is het wachten op ambu-trans. Die komen mooi aansluitend na de laatste therapie binnen. Kort gesprekje met de artsen en morgen om 10:00 uur vertrekken we. Pascal Spijker van Spijker-logistics komt tegen 17:45 uur om alles in te laden en is tegen 21:00 naar zijn hotel gegaan omdat de rolstoel ook meegaat in 1 x, tussendoor samen eten. Hij vertrekt morgen om uur of 08:00 à 09:00 richting Nijmegen. Geuko heeft er al helemaal zin in en is de hele avond stoer aan het doen met Pascal. "Dou eevm normaal mienjong" kraamde hij er de hele tijd uit, omdat Pascal en ik Gronings tegen elkaar spreken. Echt zo gek als een deur, zegt hij ook nog:" ik ben zo gek als een aap" (hangend aan mijn arm met zijn been ligt hij in bed). Zijn kamer is nu een treurige bedoening, alle tekeningen en alles wat het gezellig maakt zit in de bus. Een deel gaat naar Nijmegen en een deel gaat naar Winschoten. Morgen eerst maar zien wat voor wereld het is want het sneeuwt nogal hier en dan 567 kilometer rijden en we zullen er tegen 16:00 uur zijn. Eindelijk kunnen we meters gaan maken door de onderzoeken. De volgende update zal vanaf Nederlandse bodem gebeuren.

### **Dag 594 Woensdag, 07-03-2018:**

Een kale kamer, je kijkt naar buiten, ligt er 6 cm sneeuw. Het is toch echt de dag dat we richting Nederland gaan. De laatste spullen verzamelen en Geuko ligt inmiddels kant en klaar om te vertrekken. Hij vind het zo spannend dat hij om 02:00 uur al weer wakker was en weer in slaap is gevallen tot 07:30 uur. Alles dubbel checken en wachten tot de mensen van ambu-trans komen. De tijd kroop voorbij en iedereen komt voor de laatste keer afscheid nemen, zusters en broeders, keukenpersoneel, schoonmaak, maatschappelijk werksters, voedingsassistenten en de vaste club aan ouders van de fruhreha en zelfs de chef arts en assistent arts. De mensen van ambu-trans waren een half uur te laat omdat er een vuilniswagen voor de ambulance stond geparkeerd. Geuko overgeladen op het transportbed en alle spullen mee en daar gaan we. Eerst gebruncht onderweg en even later is Geuko in slaap gevallen tot de eerste stop bij Hannover, daar hebben we een ijsje gegeten. Dan weer door totdat de bevochtiger begon te piepen omdat hij te vol zat. Bij een vrachtwagen parkeerplek gestopt, reservoir legen en opnieuw vullen, intussen heb ik de luier gewisseld. Nu verder tot dat we er zijn, de spanning loopt bij iedereen op. We komen aan en werden ontvangen door de persvoorlichter van het Radboud. De cameraploegen van RTV-Noord en Hart van Nederland staan al klaar. De hereniging is daar, wat een ontlading. Geuko helemaal blij, iedereen is blij. Nu op naar de ic waar Geuko wordt ontvangen door de dienstdoende arts en zuster, super vriendelijk en Nederlands. Geuko had ook honger. Wat stond er op het menu: macaroni. wat denk je? het hele pannetje leeg, Nederlands eten. Daarna Geuko kijkt zijn ogen uit en strooit met complimentjes naar mama. Intussen zijn wij alles een beetje aan het installeren, vanaf maandag starten ze de onderzoeken en morgen nemen ze kweekjes van

alles, om virussen en bacteriën uit te sluiten. Morgen horen wij wat het plan gaat worden voor volgende week, toch wel weer spannend. Geuko is helemaal al gesetteld en kunnen we met gerust hart overdragen aan de dienstdoende zusters. Vanavond om 22:30 uur Hart van Nederland en elke uur tot 00:00 RTV-Noord.

#### **Dag 595 Donderdag, 08-03-2018:**

Jullie zijn vast benieuwd hoe de eerste nacht en eerste dag verlopen zijn. Geuko is de nacht goed door gekomen. Beetje spannend maar lekker geslapen. In de ochtend zijn er kweekjes afgenomen voor evt. bacteriën (MRSA enz.). Zolang die uitslag niet bekend was golden de isolatie regels. Geuko is daarna onderzocht door zijn behandelend arts. Ze was tevreden en op het eerste oog positief verrast door zijn kunnen. Echter voelde ze iets ongewoons in de darmen. Ontlasting... zwelling? Er werd direct een afspraak gemaakt voor een buik-röntgen. Opa en oma (zijn ter ondersteuning, ook 2 nachten in Nijmegen) bleven bij Geuko spelen, zodat papa en mama het plan van aanpak konden bespreken. Er gaat veel gebeuren komende dagen. Er worden verschillende metingen en onderzoeken gedaan en naar aanleiding van die uitslagen wordt een plan van behandeling gemaakt. Eindelijk gebeurd er iets waar we al zo lang om vragen.

De arts heeft weliswaar duidelijk aangegeven dat ze niet kan toveren en geen valse hoop wil geven. Uit een aantal metingen kan namelijk ook slecht nieuws komen, dat alle hoop weg neemt. Natuurlijk houden wij dit in ons achterhoofd en staan we even weer met beide benen op de grond. Blijft ontzettend spannend.

Vervolgens kwamen de revalidatieartsen zich melden en hebben Geuko onderzocht. We hebben het 1 en ander door genomen ( rolstoel, hulpmiddelen, therapieën ) en dat klinkt veel belovend.

De röntgenfoto's zagen er niet goed uit. Darmen vol met harde ontlasting. De arts schakelt direct de chirurg in om de beelden te bekijken en ook te voelen aan Geuko zijn buik.

Op verzoek van de chirurg wordt er vanaf morgen gestart met laxeren op verschillende manieren voordat dit tot een operatie zal overgaan. Geuko splitst gelijk zijn oren en heeft goed in de gaten dat dit weer klyasma's zullen worden.

Als laatste heeft de KNO arts de luchtpijp, insteek en canule onderzocht. Ook bijzonder vervelend voor Geuko, met een klein cameraatje in de canule. Dit zag er in eerste instantie goed uit. Wel zal ze de komende dagen bij een aantal onderzoeken aanwezig zijn voor extra controle.

Gisteren werd nog verteld dat we rustig aan zouden beginnen de eerste dagen maar er is nu al meer opgestart en onderzocht dan dat er in het afgelopen half jaar gedaan is.

Geuko heeft tot onze grote verbazing en blijdschap ontzettend goed gegeten, en blijft maar zeggen dat hij het Nederlandse eten zo lekker vindt.

Rond 15:00 uur werd de kamer deur van Geuko open geslingerd: de isolatie is opgeheven. Alle uitslagen waren goed. Dat betekende dus ook dat hij van zijn kamer mocht en eindelijk het ziekenhuis kon bekijken. Met opa en oma zijn we nog even het ziekenhuis rond gegaan.

Eerste indruk is goed, ons gevoel is goed en geeft een beetje rust voor nu. Er is 1 op 1 verpleging. Een vast team voor Geuko is het streven en we laten voor de 2e nacht Geuko over in de goede handen van de intensive care van het Radboud UMC.

#### **Dag 596 Vrijdag, 09-03-2018:**

De dag begon goed, helaas eindigde die minder goed. Geuko werd aangekleed toen papa en mama arriveerden. Goede nacht gehad. Je merkt aan hem dat het nog een beetje



ongemakkelijk is maar windt de verpleegkundigen al aardig om zijn vinger.

In de ochtend hebben we weer een aantal nieuwe gezichten gezien, het liep af en aan. Ook kwam weer de arts langs en vroeg hoe alles verliep. Geuko vertelde aan de arts dat hij het eten zo lekker vindt (en dat voor 'ziekenhuiseten').

Er is gestart met het verdubbelen van een laxeremiddel in de hoop dat een clyasma niet nodig is.

Voor de lunch zijn opa en oma nog even bij Geuko geweest en zijn daarna vertrokken na ook voor hun 3 dagen vol spanning.

Voor de middag stond het 1 en ander op het programma. Een wissel van de canule naar een canule met cuf voor een onderzoek/meting van de kracht tijdens inademen en uitademen.

Verschil: cuf is een soort ballonnetje die opgeblazen kan worden in de luchtpijp zodat er geen lucht langs de canule kan. De wissel ging mis. De insteek was veel te krap en deed Geuko ontzettend pijn. De spanning steeg behoorlijk want zonder een gecufte canule kon de meting niet door gaan. Geuko zijn kamer werd steeds meer gevuld door mensen in witte jassen en Geuko was behoorlijk van slag. Even bij komen en opnieuw een poging met een andere en kleinere canule met cuf. Gelukt, maar Geuko was boos, verdrietig en alles deed hem pijn. We kregen de tijd om even bij te komen. De therapeut zou later even terug komen voor de meting.

Uiteindelijk is de meting ook mislukt omdat Geuko nog erg van slag was. Volgende week volgen nog meerdere metingen (de meting van vandaag is daar een onderdeel van).

Avond eten lukte ook niet zo. We merkten aan Geuko dat hij niet lekker in zijn vel zit. Canule voelt waarschijnlijk beetje anders en hij kreeg buikpijn en misselijk.

In bed nog even langer geknuffeld en het leek wel oké te gaan met Geuko. Komende dagen even rust en leuke dingen doen met papa en mama.

### **Dag 597 Zaterdag, 10-03-2018:**

De verpleegkundige had Geuko lekker laten uitslapen en hij lag lekker in bed te spelen met de tv aan. We konden Geuko gaan douchen! Dat leek hem wel wat. Op de afdeling is een douche maar de broeder bedacht om samen naar het zwembad te gaan. Daar zijn grote ruime douches.

Meneer heeft daar lekker zich uitgeleefd en zowel papa als de broeder hadden natte voeten. Hele tocht door het ziekenhuis, een ochtend vullend programma.

In de middag mochten we lekker op pad. Patat en frikandel gegeten en ziekenhuis verkennen. Alles bekijken. Het ging Geuko prima naar zijn zin.

Het eten ging goed vandaag. Vanavond zelfs lekker bloemkool gegeten!

De verpleegkundigen hebben al goed in de gaten wat voor jongetje Geuko is en zijn al flink met hem aan het ouwehoeren. Hij windt ze 1 voor 1 om zijn vinger en lijkt nu al de favoriet van de afdeling. Maar Geuko is daarentegen ook vriendelijk en zegt 'dank je wel' en 'alsjeblieft'. Je merkt ook direct dat het weekend is. Het is rustig in het ziekenhuis en de verpleegkundigen hebben tijd om te spelen en praten.

De verpleegkundige heeft een portable dvd speler geregeld voor Geuko en hij straalde van oor tot oor dat hij lekker dvd kon kijken.

Geuko is niet graag alleen dus 's avonds is het nog een beetje lastig om bij hem weg te komen omdat hij zo graag wil dat je bij hem zou blijven. De verpleegkundige die vanavond bij Geuko was ging er prima mee om.

**Dag 598 Zondag, 11-03-2018:**

Lekker geslapen, wij alle 3. Klaar voor een gezellige en rustige zondag.

Het is mama dag volgens Geuko. Mama moest alles doen. Papa niks. Vermoedelijk heeft Geuko goed in de gaten dat mama bijna weer naar huis gaat.

Vanmorgen hebben we aan de technische man gevraagd om de beademingsmachine los te schroeven van de standaard. We hadden gehoopt op 2 machines (1 voor de stoel en 1 voor aan bed) met de standaard op pad was geen succes gisteren.

Het is gelukt en na de lunch zijn we gaan wandelen. Van de verpleegkundige mochten we naar buiten en Geuko snoof voor de eerste keer de Nederlandse lucht op. 'Wat ruikt het lekker in Nijmegen'. We hebben Geuko het Ronald McDonald huis laten zien en lopen gelijk al tegen een aantal obstakels aan. Geen lift ( onze kamer zit op de 1e etage) en een flinke drempel naar de speelkamer. Niet te veel bij nadenken, Geuko vermaakt zich goed.

Geuko heeft ons ook iets nieuws laten zien. Hij trekt zich naar voren in zijn stoel.

Geuko heeft weer lekker veel gegeten! Het smaakte hem heel goed. Fijn om te zien.

Tijdens het spelen hebben we Frits en Eddy voorzien van een neussonde en infuus. Stiekem in voor bereiding voor morgen. Het is een lastige keuze om vanavond al Geuko te vertellen wat er morgen allemaal gaat gebeuren. Wij hebben er voor gekozen om dat morgen pas te doen. Wij zijn gespannen voor alles wat komen gaat.

**Dag 599 Maandag, 12-03-2018:**

Vandaag was een hele zware dag. Eén die vele nare herinneringen naar boven heeft gehaald van de zware tijd op de IC in Groningen.

Rond 10.30 uur heeft de arts uitleg gegeven over alles wat gaan komen vandaag. Geuko was heel bang. Infuus werd geprikt (aan beide handen). Eenmaal aan alle slangetjes en kabeltjes werd Geuko in slaap gebracht. Het beeld van onze dappere zoon in slaap gebracht met alle toeters en bellen naast hem raakte ons diep. Zo willen wij Geuko niet zien. Hulpeloos in bed, aan de artsen over gelaten.

Wij zijn er bij weg gegaan, op adem komen. Hij sliep immers en de metingen duurden wel even.

Na een uur kwam de verpleegkundige naar ons toe. Door dat ze Geuko niet goed konden beademen door verkeerde informatie intern is er een half uur 'verspild'. Het zou nog zeker een uur duren.

We werden opgehaald en daar lag hij. Diep in slaap en mét een neussonde. Ook dat deed ons natuurlijk herinneren aan een vervelende tijd.

Na nog een paar handelingen werd Geuko langzaam wakker en was overstuurd boos en verdrietig. Infuus deed hem pijn en neussonde moest er per direct uit!

De arts was nog niet tevreden over de volledigheid van de metingen en zou ons en Geuko even tot rust laten komen en aan het einde v.d. middag terugkomen.

Geuko was heel boos. We konden hem maar moeilijk kalmeren. Dat had de arts in de gaten en schakelde de medisch psycholoog in. Kwam er direct aan en heeft zijn boosheid kunnen doorprikken.

Ondanks zijn sonde wilde hij toch een paar hapjes eten en drinken. Hij knapte wat op en kreeg meer praatjes.

Rond 18:00 uur kwamen de artsen terug en ter aanvullingen en herhaling zijn er nog een paar testen gedaan. Opnieuw werd Geuko zijn geduld kracht en dapperheid op de proef gesteld. De artsen hebben de meting kunnen afsluiten en waren tevreden over Geuko zijn inzet en entertainment en begeleiding van papa en mama.

In grote lijnen wat er vandaag gebeurd is: diafragma middenrif en buikspieren zijn gemeten van binnen (sonde) en van buiten. Bloed afgenomen voor vitamines en mineralen checkup. Verschillende standen geprobeerd op de beademingsmachine wat Geuko aan kan (met en zonder de slang).

Voor Geuko zijn de vervelendste onderzoeken achter de rug. Er volgt nog genoeg maar zo vervelend als vandaag hoeft niet weer.

Voor ons is morgen nogmaals erg spannend. We hebben dan een gesprek met de arts om alvast de beschikbare bevindingen te horen. Horen we goed nieuws en kunnen we blijven hopen dat het vooruit kan gaan qua beademing? Wordt ons verteld dat Geuko aan de beademing zal moeten blijven? Kunnen de artsen er iets mee?

Voor het slapen gaan was Geuko bijna weer de oude, zijn gekke praatjes kwamen terug en we hebben flink geknuffeld maar Geuko was erg moe (20:30 uur) De sonde mocht eruit en 1 infuus. Morgen de andere infuus en gaan we er weer dapper tegen aan met z'n 3tjes. Mama gaat woensdag naar huis.

### **Dag 600 Dinsdag, 13-03-2018:**

Na een goede nachtrust konden we er weer tegen aan vanmorgen. Nog wel zware benen maar zodra we Geuko redelijk tevreden aantreffen konden we de dag beginnen. Al snel kwam onze arts er aan om te vragen hoe het met ons ging en met Geuko uiteraard. Ze gaf aan, aan het einde v.d. middag met ons te willen praten over een aantal bevindingen en uitslagen.

De hele dag liepen de specialisten in en uit. De volgorde zijn we inmiddels vergeten: kinderneurologen hebben Geuko onderzocht, gesproken met de revalidatieartsen, de ergotherapeut heeft de stoel opnieuw bekeken, er is een echo gemaakt van de blaas, de fysiotherapeut heeft opnieuw een blaas en zuig meting gedaan, de logopedie heeft kennis gemaakt, de psycholoog heeft ons nog weer opgezocht en er is een hart echo gemaakt. Geuko doorstaat alles heel dapper. Hij is zelfs heel geïnteresseerd en vraagt regelmatig 'wat doe je nu' aan een specialist.

Rond 17.00 uur werden we meegenomen door de arts. Voor ons voelde het als het moment van de waarheid. Geuko bleef op zijn kamer en de verpleegkundige hield een oogje in het zeil. We hebben een emotioneel gesprek gehad maar gelukkig lijkt het niet uitzichtloos. Tijdens de metingen hebben de artsen gezien dat Geuko minimaal aan hulp van de machine nodig heeft. Het viel hun niet tegen en waren positief.

Uit de testen blijkt dat de zenuw die de ademhalingspier aanstuurt functioneert! Dat is goed nieuws en daarmee is een zenuwtransplantatie van de baan.

Echter..... de spier zelf is flinter dun en lui geworden. Luiheid (atrofie) door dat Geuko al 1,5 jaar beademd wordt en nooit juist getraind is. Kunnen 'luie' spieren weer aansterken? Dat zal moeten gaan blijken met veel fysio (borstkas, blazen, oefeningen enz.), beademingsmachine bij stellen en los van de slang. Ook wordt er nog gekeken of Geuko soort steroïden kan krijgen om de spiergroei te bevorderen.

Daarnaast zijn de meeste uitslagen binnen van zijn bloed, botten (calcium) ijzer, overige organen en ja ja.. alles is normaal. Waardes in het bloed, vitamines enz. De verstopping in zijn darmen loopt (of beter gezegd stroomt) nog.

En hoe nu verder? Donderdag is er een overleg met de betrokkenen en zullen we een plan maken. De kans is aannemelijk dat Geuko maandag nog niet naar Groningen gaat.

Direct na ons gesprek met de arts is de beademing aangepast en zo als verwacht merkte Geuko dat direct. Hij voelt dat hij meer zelf moet doen maar kan het aan, uiteraard met de nodige tranen en boosheid.

Dat laat ook de monitor ons zien, hij kan het hebben. Hopelijk lukt het om straks lekker te slapen en gaan we morgen ochtend zien hoe het is. Mama gaat morgenmiddag naar huis.