

Dag 601 Woensdag, 14-03-2018:

Gerda heeft bij binnenkomst eerst een ballon gekocht omdat Geuko goed zijn best had gedaan maandag. Bij binnenkomst troffen we Geuko aan met drie zusters, wat een luxe. We hebben hem in de stoel gezet zodat hij kan ontbijten, het ontbijt wat hij zelf heeft uitgekozen. Kort daarop kwam de broeder met de hoofddokter binnen om te kijken of de instellingen veranderd kunnen worden want Geuko is gisteravond weer teruggezet op zijn oude setting omdat zijn saturatie krap aan was omdat hij zich zo druk maakt en in de stress schiet. Hij hoeft maar een klein beetje verandering te vernemen en het is paniek. Wel hebben we een bobo film kunnen kijken met de slang los zoals in Brandenburg, dat ging perfect en zijn bloedgas was ook perfect alleen die paniek weer op het einde. Zo is het alweer tijd voor de lunch, een krentenbol met kaas en een frikandel gaat er helemaal in. Dan is het tijd dat mama gaat vertrekken. Gelukkig niet zo zwaar beladen want we zien elkaar ergens volgende week weer. Direct er achteraan kwam de fysio binnen om te kijken naar de Groove tube die moeten we drie maal per dag gaan gebruiken. Hij moet alleen de goede instellingen nog hebben. Direct daarna kwam de hoofddarts alweer binnen om een echo te maken van zijn diafragma (ademhalingspier) alleen bij Geuko zijn ze moeilijk te vinden, dus een uur later komt ze terug met de specialist die ook de soort EMG heeft gemaakt, toen lukte het wel aardig. Geuko kreeg steeds meer dunnere ontlasting en kreeg er ook last van tot het op bed gaan. Zoveel buikpijn, twee volle luiers. Hij zag een beetje bleekjes, eten ging al weinig tot niet. Toen wilden ze ook nog gaan trainen zonder beademing en raakte direct alweer in de stress dus dat hebben we maar afgebroken. In bed hebben we nog met bonus opa en oma gebeld die Geuko heel erg missen. Morgen horen we dan wat het plan is of ze hem houden en voor hoelang. Nog even pas op de plaats voor we een planning kunnen maken en verder kunnen. Geuko is al weer een beetje aanspreekbaar omdat de buikpijn ietsje minder is.

Dag 602 Donderdag, 15-03-2018:

Geuko had het al voor elkaar om in bed te ontbijten. Zodra hij in de stoel zit heb ik zelf met hem van de slang los getraind voor zes minuten maar dat ging moeizaam, normaal doet de neuropsycholoog dat. De zuster heeft nog een hartfilmpje gemaakt voor de dubbelcheck. De arterie lijn in zijn arm mocht er gelukkig ook uit vandaag. Geuko is weer wat vrolijker, maar de buikpijn blijft, ook de volle drappige luiers, dus de movicol (laxeermiddel) hebben we gehalveerd. De artsen adviseren voor het trainen van de middenrifspier om twee keer per dag los te liggen van de slang, elke dag een minuut langer en blaas en zuigoefeningen te doen op de Groovetube drie keer tien minuten. Plotseling is er visite voor Geuko. Tante Alberta en ome Hans, wat een aangename verrassing!! Dat geeft mij de mogelijkheid om met de hoofddokter te praten. Die had het volgende nieuws: Geuko gaat dinsdag 20 maart naar Groningen totdat alles goed is geregeld voor thuis. Het Radboud gaat een gebundeld advies uitbrengen naar het UMCG die dan op hun beurt een plan moet uitrollen met alle lijntjes. Na het gesprek hebben tante Alberta en ome Hans ons uitgenodigd om samen te gaan eten in het restaurant. Geuko had nog wel honger na zijn zoveelste poepluier en mocht voor het eerst weer van de afdeling af. Helemaal, blij ei. De diëtiste vind nog wel steeds dat hij te weinig eet of in elk geval te weinig calorieën binnen krijgt en begon ook al over een sonde voor 's nachts, maar we weten dan dat gaat Geuko compleet gaat blokkeren. Dat begrijpt de diëtiste ook gelukkig dus de voeding zal drastisch aangepast moeten worden naar calorierijk. We hebben na het eten nog piano gespeeld en daarna Alberta en Hans uitgezwaaid. Eenmaal weer terug staat het volgende snackje alweer klaar, vette cake. De

zuster is echt actief met Geuko bezig en dat voelt goed, zo kan ik hem met een gerust hart achterlaten.

Dag 603 Vrijdag, 16-03-2018:

Vandaag is het een rustige dag, dat zal de komende 3 dagen ook zijn. Want de hoofdarts heeft besloten niet te weanen (ontwennen) of andere oncomfortabele dingen meer. Ze gaan het er nu niet uitkrijgen en in Groningen gaat het ook weer anders dan raakt hij nog meer van slag. Op die drie dagen gaat het ook niet zitten. De zuster had hem al in de stoel toen ik aankwam en was al bezig met het ontbijt, broodje hagelslag en een cracker met roomboter en leverpastei. Geuko wil graag de iPad en heeft daar de hele dag weer zich mee vermaakt, want hij kan eindelijk zijn goede hand weer gebruiken. Maandag komt Gerda weer terug in Nijmegen. De hoofdarts gaat ons dan het gebundelde advies uitleggen wat onder anderen naar Groningen wordt gestuurd. Geuko heeft goed zitten eten, na het ontbijt komt de lunch: pizzaatje, een halve met alleen groente en een beetje kaas. Daar gaat Geuko niet genoeg aan hebben, dus ook maar een "gewone" tosti erbij besteld, pizza op en tosti half. Opeens bedacht hij: "ik wil warme melk met honing". wat hij al die tijd heeft volgehouden thuis dat weer te nemen wil hij nu, halve beker leeg gedronken. Tegen drie uur zijn we van het IC afgegaan, even wat anders. Bij de speelboom gekeken en bij het laboratorium, daarna heeft meneer een appelgebak met slagroom gehad en thee, nog even kort op de piano gespeelt om vervolgens terug te keren naar zijn kamer want daar was de "keukenprinses" alweer met het eten, krieltjes met boontjes, omelet en jus. Ook dit gaat er lekker in, alleen wat boontje bleef over, als toetje een raketje. De zuster heeft mij eerder naar mijn kamer gestuurd omdat ze graag met Geuko bezig is en mij ook wat rust gunt.

Dag 604 Zaterdag, 17-03-2018:

Geuko lag vanmorgen nog lekker te spelen in bed. Ik ben maar begonnen met hem aan te kleden en in de tussentijd kwam de zuster met de medicatie en inhalering. Het transport is nu wel echt dinsdag voor 99% zeker, mits er echt een noodgeval is, want het is namelijk al weken van te voren gereserveerd vertellen de artsen. Geuko is sneller in paniek als de slang los moet, helemaal als het een andere situatie is met andere mensen en dat er niks vooraf is afgesproken (structuur is er niet) grenzen kent hij ook niet. Ze noemen dit gehospitaliseerd, geen contact met de wereld waar hij in hoort te zitten, onder leeftijdsgenootjes zijn. De regels die erbij horen van het gewone leven zijn er niet. Dan is het knap van hem dat hij altijd zo vrolijk is. Het weanen ging dus lastig daarom hebben we het bij een keer gehouden. De zuster is erg begaan met Geuko en haalt alles uit de kast om hem te laten lachen. We zijn van de afdeling gegaan en verstoppertje gespeelt, dikke lol. Daarna nog wat piano gepingeld zonder zuster en gebakje gehaald. Daarna met mama beeld gebeld. Ze heeft een verrassing gekregen met de post, Ernst en Bobbie hebben ook het filmpje van Geuko gezien en een kadootje gestuurd. Geuko is helemaal blij. Het eten wordt gebracht: spaghetti, dat gaat er lekker in. En zo is het al snel tijd voor het bedje. Morgen nog een dagje en dan komt mama in de middag en zo zitten we dus aankomende dinsdag in Groningen.

Dag 605 Zondag, 18-03-2018:

Vandaag is het de dag van uitersten.

Ik trof Geuko nog spelend in bed aan. Hij had al wel een heel broodje op en een halve cracker met dik beleg, ook heeft hij zijn hele calorieën drank gedronken. Dit is verspreid over 3 porties op een dag en alles is opgegaan. Geuko komt op het idee om eens even met zijn

vriendje vanuit Brandenburg te bellen. Toevalligerwijs wou zijn vriendje ook Geuko bellen, dat kwam goed uit. Voor de lunch moeten we nog met de slang los oefenen, wat denk je? 10 minuten los? met enig protest maar het is gelukt, heel knap. Als lunch krijgt hij vers gemaakte kip nuggets, nou, die gaan er heerlijk in. Na een uurtje zijn we naar beneden gegaan om weer op de piano te pingelen en een gebakje te halen. Tegen half vijf weer naar het restaurant geweest voor eten van mij en Geuko heeft een frikandel opgegeten, dan nog een halve omelet en wat bloemkool en krieltjes en meneer zit vol. Van de dokter moeten we nog een keer van de slang los, die ging met veel protest. Hij heeft zo zitten schoppen dat we geen goed beeld kregen van de saturatie en hartslag. Opeens was het er weer: hartslag van 78 en saturatie van 60% met direct een val naar 37%. Geuko draaide met zijn ogen naar boven en was niet meer aanspreekbaar en werd steeds rustiger in zijn bewegingen. Het was in eerste instantie niet aan hem te zien, qua kleur. Beetje grauw maar geen blauwe lippen wat onze klinische indicator is. Het gebeurde allemaal in luttele seconden. Direct de slang er weer op maar hij bleef maar vragen om zijn slang. Zijn saturatie bleef rond de 70%. Zuurstof erbij en daar ging het omhoog maar nog niet stabiel. Het heeft zeker een half uur geduurd voor hij er weer was. Gelukkig zitten we op een IC want dit wil je thuis niet. We moeten op alles voorbereid kunnen zijn om bij nood te kunnen handelen, dit zal het CTB zeker meenemen in het proces. Geuko was na een half uur weer in zijn oude doen en laten, alleen helemaal gesloopt. Dan maar even met mama bellen en het was wel weer goed.

Dag 606 Maandag, 19-03-2018:

De zuster was vanmorgen al fanatiek met Geuko bezig eerst in de stoel om te ontbijten daarna weer in bed om te wassen, grondig. Ze willen hem schoon afleveren. Geuko was alleen niet zo erg blij omdat de zuster niet snapt dat zijn nekkraag heilig is, later was het wel weer goed. Deze zuster doet echt haar best om het Geuko naar zijn zin te maken. Ze zijn ook gestopt met het slang los leggen om zijn laatste dag in het Radboud zo comfortabel mogelijk te maken. Er gaat niks verloren als we 2 dagen missen. In Groningen gaat het anders en thuis nog weer anders. De keukenprinses vraagt wat hij wil eten, nou, meneer heeft zin in kibbeling. Geen probleem, wordt zo geregeld. We vernemen dat het Geuko goed gaat want de calorïendrankje gaat er goed in en we hebben hem gewogen. Ondanks vele grote poepluiers weegt hij nu 17kg, het streefgewicht moet zijn 18.3kg. Het duurt niet lang als mama om de hoek komt.

Een heel blij gezichtje. Mama had het één en ander meegenomen waar Geuko om gevraagd had. Helemaal blij maar Geuko heeft wel meer last van slijm en hoest af en toe wat. Al snel werden papa en mama opgehaald door onze arts en hebben alles samen door genomen wat er gebeurd is tijdens Geuko zijn opname in Nijmegen en wat over gedragen gaat worden naar Groningen. Wij gaan met een goed gevoel weg en hopen dat het UMCG gaat handelen naar het advies van de specialisten uit het Radboud.

Tijdens het gesprek is de verpleegkundige met Geuko naar de röntgenafdeling geweest voor een botdichtheidsröntgen. Standaard procedure, om als laatste het dossier compleet te maken. Papa en mama zaten op de gang te wachten en zijn daarna met Geuko een taartje gaan eten. Daarna lekker spelen, nog meer eten en inpakken en opruimen.

Morgen om 10.00 uur verwachten wij de ambulance broeders voor de rit naar Groningen. Geuko kijkt er naar uit en is nerveus.

Dag 607 Dinsdag, 20-03-2018:

Laatste nacht Nijmegen is goed verlopen. Geuko was nerveus maar vooral blij. De zusters broeders en artsen kwamen gedag zeggen en rond 10.30 uur vertrok de ambulance naar Groningen. De koerier Spijker Logistics ging al eerder vooruit met de rolstoel. In het UMCG stonden opa, oma en mama te wachten. Ineens werd het toch wel weer spannend.

Rond 13.00 uur arriveerden Geuko en papa. Omdat het net rustuur was voor de andere patiënten mochten we eerst even aan de wandel, lekker koffie en taart met opa en oma. Om 14.00 uur zijn we goed ontvangen op de CTB afdeling. Een zaal met nu 5 patiëntjes met canules en/of beademing.

Geuko had direct al leuk contact met zijn buurjongetje.

Er volgden een aantal gesprekken met bekenden en onbekenden en Geuko leek het wel naar zijn zin te hebben. Hij is makkelijk in contact maken met de verpleging en luisterde goed naar de arts.

Samen zijn we patatjes gaan eten en Geuko klaar gemaakt voor de nacht. Spannend maar Geuko leek op zijn gemak. Er kwam zelfs een zuster gezellig bij hem zitten toen papa en mama weggingen.

Voor papa en mama zijn het moeilijke momenten. Bekenden van 'toen' weer tegen komen en daarbij vooral herinneringen aan hoe ziek Geuko was en hoe langzaam de juiste hulp opgang kwam op de IC.

Een aantal zaken zullen we moeten uitspreken met de desbetreffende personen. Juist om verder te kunnen. Vanaf morgen zal er voor Geuko meer vermaak op gang komen (pedagogisch medewerker, school enz. enz.)

Morgen ziet Gijs papa weer en gaat hij mee naar Geuko en zien de broertjes elkaar weer na veel te lang zonder elkaar.

Dag 608 Woensdag, 21-03-2018:

Eerste nacht op de Special Care in Groningen. Geuko heeft goed geslapen. Voor papa en mama voelde het naar om voor het eerst weer Geuko 'zo ver' van ons achter te laten. Eerder was het Ronald Mc-Donald huis of 2 etages hoger in de kliniek in Brandenburg bijvoorbeeld. Vanmorgen zagen papa en Gijs elkaar weer. Gijs was zelfs een beetje verlegen maar vooral heel blij! Het was papa voor en papa na. Al snel vroeg Gijs of we naar Geuko toe gaan. Hij keek er erg naar uit, leek ons.

Papa liep met Gijs op de arm naar Geuko. Geuko gierde het uit zo blij. Gijs was terughoudend en moest erg wennen. Hij bleef veilig bij papa in de armen. Dat duurde gelukkig maar eventjes en Gijs wilde wel bij Geuko in bed spelen.

Het was voor ons erg emotioneel en ook onwennig om de beide jongens zo dichtbij te hebben. Maar tot onze grote verbazing ging het Geuko en Gijs heel goed af. Gijs is tot het einde gebleven. Ondanks dat het een hele hectische en chaotische dag was.

De hele dag door meldden verschillende disciplines zich bij ons om kennis te maken, om het één en ander op te starten, voor controles, voor het maken van afspraken en gelukkig ook dezelfde lieve pedagogisch medewerker.

Morgen is de 2e echte dag in Groningen en wij hopen dat er een beetje structuur en Gijs gaat gezellig weer mee.

Wij zijn beide van mening dat het goed is om Gijs er nu wel bij betrekken maar merken aan Gijs dat het hem erg aangrijpt. Terug in de auto;

'Geuko was in Nijmegen'

'Geuko beetje ziek'

'Geuko ook mee naar huis, naast bij zitten in de auto'

'Geuko heeft een slang, doet niet pijn hoor'

Zijn uitspraken komen hard binnen bij ons. Maar wie verteld ons wat het beste is? Wij volgen ons gevoel en dat heeft ons nog niet in de steek gelaten.

Dag 609 Donderdag, 22-03-2018:

Vanmorgen weer met Gijs naar Groningen. We hoopten dat Geuko klaar was voor school maar helaas troffen we hem nog in pyjama, geen ontbijt of medicijnen gehad. Ondanks dat wij al extra vroeg waren vertrokken was er geen tijd genoeg om hem op tijd klaar te hebben. Gelukkig werd hierop door de pedagogisch medewerker ingehaakt en is er een dag planning gemaakt. Zodat ook de verpleegkundigen de afspraken weten, hopelijk vanaf morgen een beetje geordend. Ook op gebied van medicatie en maaltijd-wensen komt alles stroef op gang.

Opa en oma kwamen een uurtje spelen en oppassen op Geuko en Gijs want papa en mama hadden een gesprek over het vervolg revalidatie-traject. Daarbij hebben wij het 1 en ander besproken en vooral ook uitgesproken en met (op ons verzoek) een nieuwe revalidatiearts hopen we een frisse start te maken straks.

Ondertussen vermaakten de jongens zich goed met opa en oma. Dat is ontzettend lief, zo kunnen papa en mama Geuko rustig even 'los' laten.

We werden uitgenodigd voor de picknick beneden voor de kinderen en hebben lekker gegeten.

We hebben na de lunch besloten dat papa en Gijs naar huis gingen. Gijs was moe, papa ook. We kunnen maar slecht wennen aan deze plek, brengt veel stress en emoties met zich mee en willen zo graag en zo snel naar huis met Geuko.

In de middag heeft Geuko een poosje gerust in bed en daarna kennis gemaakt met de medisch psycholoog. Eerste indruk is goed. Geuko wil wel praten, overal van alles en nog wat. Wat opvalt: Hij wil alleen niet vertellen wat hem bang maakt...

Even later, visite! Jolijn! En natuurlijk ook de rest maar Geuko werd heel blij van Jolijn! Lekker samen even spelen en koffie gedronken. Al snel was het etenstijd. Bloemkool kipnuggets, stampot wortels augurk (Geuko had van alles zelf uit gekozen) alles ging er lekker in!

Het was even weer wennen voor mama om de verzorging alleen te doen in de avond maar lukte met hulp van die lieve Geuko heel goed. Hij genoot duidelijk van de mama-aandacht. Morgen nieuwe dag met misschien wel meer duidelijkheid qua datum-naar-huis!

Dag 610 Vrijdag, 23-03-2018:

Geuko is al goed bezig vanmorgen, ontbijt al gehad, medicatie en verneveling, alleen nog wassen en aankleden, toen kwam ik net binnen. De dag ging gelijk van start want iedereen met wie we een gesprek hadden kwam zich melden, thuiszorg, transferverpleegkundige, en gezinscoach. Over heel veel dingen gehad maar het hoofdonderwerp was de datum richting huis en dat kan niet eerder dan rond 23 april wegens scholing, maar dan hebben we wel voor de volle 5 dagen geschoolde mensen klaar staan. Alleen de afspraak is ongeveer een week op de specialcare en niet langer. Daar gaan de betrokken specialisten nu mee aan de slag hoe verder. Daaropvolgend stond de ergo en de meneer van de rolstoelen klaar met de elektrische proef rolstoel. Geuko helemaal enthousiast en wil gelijk rijden maar de stoel moest helemaal goed afgesteld worden ook wordt het zit advies team ingeschakeld om eindelijk een goed zitpositie geregeld te krijgen alleen hier is een wachtlijst voor. In de

tussentijd heeft Geuko school gehad, fysio en de pedagogisch medewerker is al de hele ochtend met hem actief. Opa komt even langs in zijn pauze. Ik ga een broodje eten want direct daarna staat de volgende afspraak alweer klaar, de neurologen, die zijn sinds we in Duitsland zijn wel heel erg betrokken geweest en hebben regelmatig gevraagd hoe het met Geuko gaat. Ze komen met het nieuws dat de zenuw wel goed kan functioneren maar de aanhechting van de zenuw op de spier misschien niet 100% is, dit willen ze gaan uitzoeken. De volgende afspraak stond alweer klaar, de psycholoog. Hij was alvast begonnen met Geuko en is verder met mij in gesprek gegaan over zijn angsten en trauma's. De diëtiste is nu aan de beurt en hebben zijn voedingsschema gefinetuned. Als laatste was de CTB coördinatie arts met haar team aan de beurt. We hebben in hoofdlijnen de week doorgenomen, het nieuws besproken van vandaag en waar we nu tegenaan lopen nu we weten dat we 4 week langer moeten blijven. Eindelijk kan ik nu aandacht aan Geuko geven. Geuko is gelukkig niet alleen geweest en heeft zich de hele dag prima bezig houden door de verpleging en zijn dag planning. Eerst wil hij nog even kijken op de plek waar alles begon het IC. Heel enthousiast totdat we op het IC aankwamen werd hij wat verlegen, jammer genoeg niet de verpleging tegengekomen die hij het vaakste had, andere keer maar weer proberen. Het eten stond al voor hem klaar, vissticks met boontje en aardappels, alles op. Inmiddels is het dan ook bedtijd en is de dag alweer om. Donderdag is een grote MDO (multi disciplinair overleg) waar echt alle betrokkenen bij zitten om een balans op te maken waar ze staan. Morgen meer rust en aandacht voor Geuko, zo komen de andere opa en oma op bezoek die hem al meer dan een jaar niet hebben gezien. Dit gaat dan ook een leuke zaterdag worden.

Dag 611 Zaterdag, 24-03-2018:

In tegenstelling met van de week is dit een hele rustige dag geweest. Alweer waren ze met Geuko laat begonnen, hij was net aan zijn eerste verneveling begonnen. Ik heb de hele verzorging maar zelf gedaan. Verder is de verpleging wel lief maar ze begrijpen het nog niet helemaal bij Geuko. We hebben er lekker lang over gedaan dus ook laat ontbeten. Daar aansluitend kwamen na meer dan een jaar de andere opa en oma op visite. Voor opa en oma nogal onwennig maar Geuko had het al helemaal uitgedacht wat ze gaan doen, ballon kopen, speelgoed en samen eten, daarna boven nog spelen op zijn kamer. Tegen theetijd zijn ze naar huis gegaan en wij hebben nog samen gespeeld. Daarna komt het eten, hij heeft goed gegeten alleen de juiste hoeveelheid vocht behalen is moeilijk. We hebben lekker kalm aan gedaan, ik moet wel om 19:15 uur vertrekken omdat ik met het openbaar vervoer moest. Geuko is makkelijk in de omgang op het moment omdat er helemaal niet getraind wordt met hem dus niks mee te doen. Morgen gaat mama in de morgen heen en volgen Gijs en ik tegen een uur of twee.

Dag 612 Zondag, 25-03-2018:

Vanmorgen is mama naar Geuko gereden. Een rustige en gezellige zondag voor de boeg. Samen met de verpleegkundige hebben we Geuko gedoucht. Lekker gegeten en heel veel gespeeld samen. Beetje mama-Geuko tijd inhalen. Daar genieten we beide van. In de middag kwam oma Geuko op visite. Wat is het fijn voor Geuko om de familieleden weer regelmatig te zien.

Daarna kwamen papa en Gijs. Dat maakte het feest helemaal compleet. Samen spelen, samen ruzie maken en gelukkig ook daarna weer samen spelen. Echte broertjes. Na het avond eten nog door het ziekenhuis racen!

's Avonds Geuko achter laten zal nooit wennen. Helemaal als Gijs dan ook nog zegt: 'Geuko

ook mee naar huis'. Morgen gaan we verder met waar we vrijdag zijn gebleven.

Dag 613 Maandag, 26-03-2018:

De dag begint met een achterstand, de verpleging had hem alleen ontbijt gegeven en verneveld, medicijnen, wassen en aankleden moest nog. De artsen ronde is net bij hem, verder alles oké. Ze wachten allemaal op donderdag (het groot overleg, hoe verder). De fysio kwam tijdens het wassen, tussendoor Geuko gewogen, niks aangekomen, maar ook niks afgevallen. Geuko heeft nu eindelijk zijn sesamstraathuis van thuis, daar heeft hij de hele middag mee gespeeld. Eerst is school aan de beurt. Hij heeft een kuiken en een ei geverfd en natuurlijk gerekend. Vlak daarna komt de pedagogisch medewerkster hem ontvoeren van de zaal om te gaan eten, tosti, tomatensoep, fristi alles ging er wel goed in. Tot 14:00 uur zijn we nog in de speelkamer gebleven, voor het rustuur is Geuko niet rustig genoeg. We hebben daar heel uitgebreid met het keukentje gespeeld. Terug op de zaal weer met het sesamstraathuis gespeeld tot dat de pedagogisch medewerker weer voorbij komt om met hem te kleien. In de tussentijd worden zijn voeten gemasseerd. De psycholoog komt even kijken en afspraak maken voor deze week. Dan is het tijd voor het eten, hij krijgt iets wat hij niet besteld heeft, natuurlijk daar iets van gezegd en geregeld (zoals in de eerste 140 dagen) dat hij iets uit het restaurant mag halen. Het eten waar hij uit kan kiezen is allemaal mager en smakeloos terwijl hij calorierijk eten moet hebben. Dat is dan een lastig verhaal, dan zou het restaurant een goede optie zijn. Hij heeft lekker zitten eten en een record aan vocht ingenomen over de dag, verder verliep de dag rustig. Na het eten hem klaar gemaakt voor bed en om 19:00 uur ben je gewoon klaar.

Dag 614 Dinsdag, 27-03-2018:

Geuko heeft het best wel naar zijn zin, eerst ontbijtje en daarna met muziek beetje gym gehad. Wel leuk en daarna mag papa hem wassen en aankleden, de fysio stond er al toen ik hem aan het wassen was. Die hebben we verschoven naar de middag. De ergo kwam nog verslag doen over het huisbezoek. Er komen steeds meer apparaten en hulpmiddelen in huis. Geuko is met het eten goed bezig maar de vochtinname moet nog aan gewerkt worden, blijft lastig om de juiste hoeveelheid te geven. Met school doet hij de dingen die hij moet doen op die leeftijd: knutselen met een beetje rekenen en Geuko heeft de juf Duitse les gegeven. Daarna eten met de pedagogische medewerkster, Geuko neemt het allemaal goed in zich op. Ik heb in de tussentijd een gesprek met de psycholoog over hoe we een plan gaan maken voor het ontwennen van de beademing, zelfs in samenspraak met Geuko, dat gaat donderdag gebeuren. We zijn benieuwd hoe dat gaat verlopen. Intussen is de fysio met Geuko bezig. Even later komt de pedagogisch medewerkster nog even met hem spelen zodat ik de tijd heb om voor Geuko te regelen dat hij eten uit het restaurant mag halen omdat alles calorie arm is en Geuko juist calorierijk moet eten. Gelukkig mag Geuko bij hoge uitzondering daar eten gaan halen als het nodig is. Geuko wil van de afdeling af, we hebben rond gereden tot het etenstijd is, dan gaat het weer snel. Na het eten is het bedtijd en gaat overall het licht uit op de zaal, behalve bij Geuko. Geuko is de oudste, de vier andere canule kinderen die er nu liggen zijn jonger en liggen daar met zware griep en verkoudheden, dat vonden we wel eng als ouder van een kind die verder wel gezond is. Dus duimen dat Geuko niet ziek gaat worden en dat het in de weg gaat staan om op de afgesproken datum naar huis te gaan. Morgen gaat mama weer naar Geuko, leuke dingen doen en tijd samen inhalen, tussen de afspraken door.

Dag 615 Woensdag, 28-03-2018:

Vandaag mama dag voor Geuko. Nou ja het was ook oma-ochtend. Oma gaat thuis af en toe bijspringen in de verzorging voor Geuko en gaat nu alvast paar uurtjes oefenen.

Geuko lag al klaar in bed, de verpleegkundige had het goed voor elkaar vandaag. Samen even ontbijten en daarna fysiotherapie. Geuko doet goed mee, het is een beetje improviseren en beperkt met de ruimte en middelen die we hier hebben. Juf heeft geregeld dat Geuko nu wél naar school kan van 10.30 uur tot 11.45 uur! Dat ging de eerste keer heel goed. Papa, mama of opa/oma houden de wacht in de koffiekamer er naast.. voor het geval dat. Ondertussen kwam de maatschappelijkwerker langs om even bij te praten. De pedagogisch medewerker kwam Geuko daarna ophalen voor de lunch. En zo zit mama weer in de koffiekamer.. wat nou mama-dag.

Na de lunch eventjes in bed, wel beetje zachtjes praten want de kleine kindjes slapen. Ja, ja dat moet je vooral tegen een kleuter van 5 jaar zeggen... aan de andere kant, Geuko is ook een patiëntje en heeft zo af en toe zijn verzorging nodig. Dus wij zijn gewoon gezellig in bed gaan spelen en zijn zo stil mogelijk geweest.

Iets voor 15.00 uur kwam de pedagogisch medewerker naar ons toe en nodigde ons uit voor de bingo. In eerste instantie leek Geuko dat maar niks. Maar toen Geuko de cadeautjes zag die je kon winnen.... veranderde hij in een echte bingo-fan. Helaas geen prijs maar wel een troostprijs voor zijn bijzonder enthousiaste inzet.

Tante Janita en de nichtjes kwamen gezellig langs. Samen spelen, ijsje, chipjes... de tijd vloog voorbij. Geuko genoot er van. Hij is dol op Jolijn en samen hebben ze veel plezier en kletsen ze aan 1 stuk door.

Het eten smaakte hem ook heel goed. Kibbeling, aardappeltjes, worteltjes, rode bieten salade, stoofpeertjes als toetje.

Eigenlijk hadden we een hele gezellige dag samen. Geuko was heel, heel, heel lief en genoot van de mama-tijd. Morgen is er een MDO en zullen we misschien wat meer plannen kunnen maken voor de resterende weken in het UMCG.

Dag 616 Donderdag, 29-03-2018:

De zuster was al met Geuko bezig om hem klaar te maken voor in de stoel, gauw beginnen met het broodje want om half tien staat de fysio al klaar. We gaan dit keer naar het gymzaaltje, hij heeft daar gefietst op de motomed en tegen mij aangezeten. Hij doet het heel goed maar vind het eng, wil niet en stribbelt tegen. We liepen weer terug naar zijn kamer en daar zaten opa en oma te wachten. Ze nemen voor even de honneurs waar omdat we straks een MDO hebben. We brengen hem naar school, onze casemanager kwam kort daarna om eerst dingen voor te bespreken en toen was het zover de MDO, onderwerp: wat is er nodig om alles klaar te krijgen voor hij naar huis gaat, waar staan we en wat moet er nog gebeuren. Wat opvalt is dat de neuroloog nog wel het een en ander wil testen waardoor Geuko onder narcose moet. Wij willen deze testen ook heel graag dus we wachten met smart op volgende week met welke onderzoeken ze komen. Voor de rest is het allemaal een complex verhaal doordat er veel afdelingen mee bezig zijn en met een tijdsschema. Geuko kwam net terug van de lunch toen ik klaar was, opa en oma gingen weer weg. Het was tijd om Geuko te wegen, 17,65 kg, we gaan de goede kant op, streefgewicht is 18,30 kg. Geuko wilde even een rondje doen, even daar weg, uit de weeïge lucht van de afdeling. Geuko had al een loopneus vanmorgen, dus we zullen hem nu beter in de gaten houden. De psycholoog heeft nog met hem gespeeld en de handpoppen ontmoet. Snel daarna volgt de pedagogisch medewerker om met hem te spelen en te tekenen. Geuko heeft het wel naar zijn zin zo, na

een korte pauze komt het eten. Dat was alleen niet zo smakelijk dus uit het restaurant een gehaktbal, fu yung hai (oosters omelet) en een bakje vers fruit meegenomen, dat werd helemaal opgegeten. De dag vliegt voorbij, tijd voor bed. Morgen komt mama weer, het zal iets rustiger zijn dan vandaag wegens goede vrijdag.

Dag 617 Vrijdag, 30-03-2018:

Vandaag was een goede dag. Geuko en mama hebben samen ontbeten om 09.00 uur. De fysiotherapie werd verplaatst naar de middag dus we hadden alle tijd.

De artsen zeiden dat Geuko stabiel is qua beademing en dat hij vooral zo gezellig aanwezig is op de afdeling. Niet veel nieuws dus.

Vandaag was er wel school, gelukkig. Daar heeft Geuko sommetjes gemaakt (plus en min lukt al heel goed nu ook delen en keer).

Na school gelijk door voor de lunch samen met de pedagogisch medewerkers en (deze keer) veel andere kindjes. Lekker gegeten en terug naar de afdeling voor een schone luier. De ergotherapeut kwam er aan en Geuko kreeg zijn eerste rijles in de elektrische rolstoel! Hij had het enorm naar zijn zin en luisterde goed naar de therapeut. Hij moest een paar opdrachten doen maar na ongeveer 20 minuten was zijn concentratie ver te zoeken en was het vooral ouwehoeren. Maar geef hem eens ongelijk...

Daarna gezellig samen met de pedagogisch medewerker eieren geveerd en nog eventjes getraind met de fysiotherapeut. Maar zoals al wel verwacht is 15.30 uur geen goede tijd om nog van alles van Geuko te verwachten. Zijn benen waren moe en hij kon zijn hoofd er niet meer zo goed bij houden.

Eten ging weer prima en dat is in zijn gewicht ook te zien! Het smaakt hem allemaal heel goed. Ook de tussendoortjes (6 eet momenten per dag) slaan goed aan. Al moeten wij dit zelf in de gaten houden, het komt nog niet echt op gang vanuit de verpleegkundigen. Ook hebben wij (papa en mama) nog niet onze draai gevonden op de afdeling en valt het ons best zwaar. De wel bekende laatste loodjes....

Komende drie dagen geen therapeuten en pedagogisch medewerkers. Maar wel mama, papa, Gijs en visite! Fijn dat dat weer kan, we maken er wat van samen. Morgen gaat mama weer naar Geuko.

Dag 618 Zaterdag, 31-03-2018:

Vanmorgen mochten Geuko en mama weer douchen. Geuko geniet daarvan en kan eindeloos spelen en ouwehoeren in het water. Blijft oppassen maar met mama (of papa) en een verpleegkundige erbij gaat dat prima.

Er gingen 2 andere kindjes van de afdeling naar huis vanmorgen en je ziet Geuko kijken.. en denken. Mama kan hem gelukkig opvrolijken en we spelen, knutselen, eten, drinken, ouwehoeren en tekenen aan 1 stuk door. Het was heel gezellig samen.

Na de lunch zijn we naar buiten gegaan! Heerlijk in het voorjaars zonnetje! Voor de eerste keer weer na Nijmegen. Geuko keek zijn ogen uit maar dacht dat Winschoten zo dichtbij lag dat je het wel kon zien in de verte. Lieve jongen toch...

We hebben een uurtje gewandeld buiten en daarna hebben we onze visite opgewacht: tante Alberta en oma 80! Dat was lang geleden! We zijn terug gelopen naar zijn kamer en Geuko en oma hadden direct een klik toen oma vertelde over haar tablet. Geuko wilde oma alles wel even uitleggen. Uiteindelijk had hij het zelfs voor elkaar gekregen dat hij filmpjes van Appingedam liet zien en op google maps oma's huis kon zien. Oma mocht wel blijven slapen en ze zouden dan samen frikandellen eten vanavond. Geuko zat goed in zijn vel en kletste

aan 1 stuk door. We hebben onze visite uitgezwaaid en Geuko wilde nog door het ziekenhuis struinen. Prima.. tijd zat nog. Heel veel afdelingen gehad (en zere voeten) en uiteindelijk weer lekker gegeten. Geuko was ontzettend lief voor mama en we speelden nog door en door en door. We speelden bingo samen en daarna een oefening met zijn rechterhand! Mama kon maar moeilijk weg komen bij Geuko, zo graag neem ik hem mee naar huis. Niet meer elke avond hem daar achter laten.....

Geuko kijkt uit naar morgen. Er moesten speciaal nette kleren klaar gelegd worden; Jelmer komt! Hoe bijzonder is het dat 2 peutervriendjes elkaar nog steeds blijven opzoeken en dat ondanks alle 'veranderingen' zijn vriendje nog zo graag naar Geuko gaat.

Dag 619 Zondag, 01-04-2018:

De zuster is net begonnen met het wassen van Geuko toen ik aankwam lopen. Geuko moest nog kiezen wat voor ontbijt hij wilde hebben, broodje leverworst en cracker met hagelslag. Dat ging er helemaal in. Ik heb niet veel aan hem gehad vanmorgen want het is Ernst en Bobbie marathon op Telekids. En zo is de morgen alweer voorbij. Als lunch eet hij helemaal een grote roomboter croissant op. Dan is het wachten tot zijn vriendje komt, dan lijkt elke minuut wachten wel een uur, maar dan is het zover. Wij gaan naar de hoofdingang om ze te ontvangen. Het gaat zoals vanouds, alsof ze geen 10 maanden elkaar niet gezien hebben. Ze hebben film gekeken, chippies en snoepjes gegeten, taxi gedronken, gespeeld in de speelkamer en zo waren er opeens 2,5 uur om. Geuko is meegegaan tot in de parkeergarage om ze uit te zwaaien. Eerst nog snoepjes gekocht bij de Appie en heel rustig snoepend richting special care gelopen. Aansluitend is het etenstijd, malse kruidige kipfilet met bloemkool en hebben van het restaurant verse patat gehaald want het patat wat erbij zat was slap van de warmhoud kar. Wat denk je? alles op, een bakje peertjes er achteraan en een waterijsje. Nou als hij nu niet tot die 18,3kg komt weet ik het niet meer. Als afsluiter hebben we weer bingo gespeeld met Eddy en in het Duits met Fritzie. We werden opvallend aangestaard door de aanwezige mensen dat Geuko en Fritzie Duits spraken. dat is wel even een mooi momentje. Geuko gaat zo vloeiend over naar het Duits. Geuko wil zelf al gauw op bed want hij was een beetje moe. Neehee ik heb slaapzand in mijn ogen....slaap lekker Geuko, tot morgen. Het blijft maar vreemd om hem ergens anders achter te laten.

Dag 620 Maandag, 02-04-2018:

Mama ging naar Geuko vanmorgen. Geuko was daar heel blij mee maar vroeg direct: hoe laat komt Gijs? Samen met de verpleegkundige hebben we Geuko gewassen en aangekleed. Zijn minion pak moest aan... want dat zou Gijs ook doen. Lekker ontbeten, spelen en nog meer eten en drinken. De zuster had zelfs lekkere slagroom soesjes mee. Toen mama Geuko uit de stoel wilde tillen ging Geuko op eigen kracht staan! (Met uiteraard wél zijn hele bovenlijf, hoofd/nek en schouders ondersteunt, maar de kracht om te gaan staan kwam echt van hem zelf). Juist omdat mama daar enthousiast op reageerde werd Geuko dat ook! Hij had de smaak goed te pakken en wilde zitten in bed. Ook dan merkt mama dat Geuko veel sterker is in zijn romp! Laatste keer dat mama dit gevoeld had was in Brandenburg. Het was papa ook al eerder opgevallen van de week tijdens de fysiotherapie. Geuko is dol enthousiast en lijkt zich ook sterk en stoer te voelen. Mensen die Geuko zijn lijf kennen weten dat je ondanks deze (nieuwe) kracht nog bijna met 2 personen Geuko moet ondersteunen, dus vergis je niet, er is nog lang geen sprake van zelfstandig zitten of staan. Na de lunch zijn mama en Geuko gaan wandelen buiten. Het was best fris en regende een beetje. Geuko vond dat niet erg, in de verte zag hij een grote gele M. Helaas mogen we niet

zo ver van het ziekenhuis gaan, dus dat doen we een andere keer. Ook hebben we heel veel bussen gezien waar Geuko heel graag in wil. Ook de bus naar Delfzijl (kon hij zelf lezen) 'Heeee zullen we daarin gaan? Even bij mijn nichtje kijken'.

Al snel was het tijd voor onze visite; Gijs en papa (kregen een lift van opa en oma van Lang.) Opa had de kraan mee genomen en daar hebben de jongens samen mee gespeeld, samen koffie en al snel was het tijd voor Geuko zijn maaltijd. Die ging er lekker in. Daarna beneden samen nog wat gegeten. Geuko in bed en Gijs wilde uiteindelijk bij Geuko in bed spelen. Dat ging heel gezellig. Eventjes plezier met ons gezinnetje.

Helaas beide jongens verdrietig toen we naar huis gingen. 'Gijs mag wel hier blijven' 'Geuko ook mee naar huis toch'

Met tranen ook in onze ogen liepen wij terug naar de auto. Het lijkt elke keer weer moeilijker te worden. Maar wat moeten we dan.. Gijs niet meer meenemen? Dat voelt ook niet goed. Laten die laatste weken maar snel voorbij gaan. Beide jongens kijken nu al weer uit na de volgende keer samen spelen.

Dag 621 Dinsdag, 03-04-2018:

Back to business na de paasdagen. Bij Geuko moest alles nog gedaan worden toen ik bij hem kwam, dat wil zeggen snel wassen en aankleden. Geuko zei van: "we moeten ook nog canule wissel doen" dus die ook nog gedaan. Dan na de fysio maar ontbijten, daarna naar school waar hij korte klinkers en lange klinkers leert en leert combineren, ze hebben gerekend en over gehad hoe Geuko dingen beleeft. Ondertussen ben ik met de psycholoog gaan zitten om een plan van aanpak op papier te zetten. Wat zijn, zijn motivaties om van de slang los te komen, zijn het angsten is het spanning, is het veiligheid creëren of is het juist vermijding. Het is een zeer interessant en vruchtbaar gesprek geweest. Direct daarna heeft Geuko de lunch omdat alles wat uitloopt. Na de lunch zijn we naar de hoofdingang gelopen om de visite op te wachten. Zijn kleuterjuf komt langs!! Geuko is helemaal in extase, zo blij, mooi om zijn reactie zo te zien. We gaan eerst thee drinken en direct door naar boven want om half twee komt de nieuwe revalidatiearts kennis maken. Geuko wordt door haar onderzocht en ze vraagt een nieuwe röntgen aan voor zijn rug om de scoliose opnieuw te beoordelen. Ook gaat ze er werk van maken dat het zit advies team komt, er is een wachttijd van een aantal maanden alleen hier kunnen we niet op wachten. We wachten af, zoals anders. In de tussentijd kan de kleuterjuf mooi met hem spelen en de cadeaus geven die ze heeft meegenomen. Aansluitend wordt er door de verpleging gemeld dat de tillift nodig is. Ik heb gezegd laat maar zien dan hoe dat werkt. Nou dat is met 2 man al niet te doen. Geuko moet rechtop kunnen zitten, slang schiet een aantal keren los. Hij zakt uit de kleinste hangmat met de meeste steun en zijn neksteun is helemaal uit zijn positie door de hangmat. Door hem te tillen duurt het nog geen 10 seconden, hier wordt zeker nog over vergadert. Juf gaat weg en de pm-er gaat met Geuko spelen. 1 van de CTB artsen haalt de ondergrens alarm van de beademingsapparaat af wat niet meer nodig is en maakt contact met Geuko (de arts kent hem nog van de acute begin fase) hij doet helemaal gek met Geuko die helemaal in een bult ligt van het lachen. Dan is het rust, quality time met Geuko. Hij wil een cadeautje kopen voor Gijs, omdat Gijs veel met zijn hand dino speelde wil hij er 1 kopen voor Gijs, echt lief. Het is etenstijd, meneer eet netjes alles op, heeft vier poepluiers gehad over de dag en heeft goed gedronken. De dag is weer voorbij gevlogen. Morgen dus de röntgenfoto van zijn rug, benieuwd wat nu de beoordeling wordt.

Dag 622 Woensdag, 04-04-2018:

Weer een dag voorbij. Helaas is Geuko nu ook wat verkouden geworden. We zullen moeten afwachten of dit erger gaat worden. Oma was vanmorgen weer bij Geuko. Samen ontbeten en mama kon even met de artsen praten tijdens de visite ronde.

De fysiotherapeut was laat dus helaas moesten we dit overslaan want de ergotherapeut meldde zich al voor een rijles. Dat leek Geuko wel wat. Kon hij dat gelijk even aan oma laten zien. Zijn houding in de elektrische rolstoel is nog niet optimaal. Hij kan nog niet genoeg om zich heen kijken, dit is wel van belang om veilig te kunnen deelnemen aan het verkeer bijvoorbeeld.

Het was tijd voor school en daarna door naar de lunch. Geuko voelt zich verder prima. Voor de lunch is oma weer naar huis gegaan en tijdens de lunch kwam opa even langs. Wat gezellig, opa werkt vlakbij en kan zo af en toe eventjes bij Geuko langs gaan. Eventjes met opa spelen in bed en door naar de radiologie voor een nieuwe röntgenfoto van zijn wervelkolom. We hopen hiermee wat vaart te zetten achter het plan van aanpak van zijn 'zit' en houding.

Ging prima, Geuko vond het wel een beetje eng. Mama mocht er bij blijven en Geuko stak voor de gein zijn tong uit tijdens de foto ☺ Dat vond hij wel grappig.

De fysiotherapeut kwam vlak voor de bingo nog even langs. Alleen even praten en tijdens het wisselen van de bed beademing naar de stoelbeademing afgeleid zodat Geuko een mooi poosje zonder poes pas zonder beademing was.

Woensdag 15.00 uur: bingo! Vorige week al een groot succes (zonder prijsjes) en vandaag was hij de ster van de middag!! Geuko vond het zo leuk en spannend. We hadden 3x bingo! Erg verlegen toen hij naar voren mocht komen maar super trots op zijn volle bingo kaarten! Na het avondeten was Geuko erg moe. Zijn neus zat verstopt en mama moest hem vaker uitzuigen. We zijn lekker samen in bed gaan liggen tv kijken. Hopelijk voelt hij zich morgen wat beter want we hebben 4 kaarten gekregen voor het circus naast het ziekenhuis. Gijs mag ook mee! Geuko kijkt er erg naar uit.

Dag 623 Donderdag, 05-04-2018:

Geuko is al in de stoel gezet toen ik aankwam, alleen hij voelde zich niet zo lekker, buikpijn, neus vol. Het was ook niet de vraag, of hij het kreeg maar, wanneer met al die zieke kinderen op de afdeling en de griepvirus en norovirus golf. Eerst ontbijten, ging er aardig in. En daarna wegen: 18.05 kg !! Fysio kwam wel, maar niet om te trainen hij zag ook wel dat het niet de moeite waard was om te beginnen omdat Geuko niet zo fit is. School wilde Geuko wel, dat ging op zich goed. Intussen ben ik met de psycholoog weer in gesprek gegaan om het plan verder aan te vullen. Daarna door met lunchen met de pedagogische medewerkster. Hij had wel honger maar er ging weinig in. Hij wou graag in bed, buikpijn veel lucht in de buik was te zien op de röntgenfoto van gisteren. Er moest ook een canule wissel gedaan worden want er was een verkeerde maat gepakt. Het is millimeterwerk, maar het lichaam reageert er op. Hij krijgt paracetamol en daar knapte hij van op. Tijd voor wat leuks, naar het zorgcircus met Gijs en mama, dat werkte ook goed voor hem. Nog even terug naar zijn kamer om met Gijs en mama te spelen om dan weer richting huis te gaan. Dan komt een CTB arts om de spreekventiel te testen met hem hoe hij reageert. Avond eten is mondjesmaat en het vocht balans was in zijn toestand wel oké. Als laatste nog een gesprek gehad met de coördinerende CTB arts waarbij het belangrijkste is dat ze een skype gesprek willen houden met het Kennedy Krieger Institute in Baltimore. Geuko wil graag in bed en toen ging het met Geuko hard achteruit, koud, rillen, kippenveld, kreunen, buikpijn, witjes, kortom echt niet

lekker. Ook zijn saturatie laat het afweten, rond de 90% blijft hij hangen en hartslag van 150+. Ik heb hem helemaal in dekens ingepakt, paracetamol gegeven en het overgedragen aan de verpleging. Het doet erg zeer om hem zo te zien, moeilijk om hem daar achter te laten in deze toestand. we zullen nog bellen met de verpleging later vanavond en hopelijk gaat het morgen wat beter, dan komt om 08:30 uur de eerste thuiszorgverpleegkundige om kennis te maken met Geuko. Volgende week volgen de andere twee.

Dag 624 Vrijdag, 06-04-2018:

Geuko was gelukkig goed gehumeurd vanmorgen, hij heeft goed geslapen. Hij ziet er wat beter uit dan toen ik hem achterliet gisteren. Ik ben extra vroeg heen gegaan omdat de eerste thuiszorgverpleegkundige er was om kennis te maken en mee te lopen tot elf uur. Tijd voor fysio, kon ik de verpleegkundige alles een beetje uitleggen. Direct daarna kan ik hem naar school brengen, toen is de verpleegkundige gegaan. Deze heeft wel canulezorg theorie gedaan en moet alleen nog praktijk afgetoetst worden, daar hebben we wel vertrouwen in. Na school is er lunch, pannenkoeken, hij heeft maar een halve gehad. Geuko voelt zich niet helemaal 100% fit. Gelukkig is opa daar als verrassing om hem wat op te vrolijken. Daaropvolgende komt voor de laatste keer deze week de pm'er voorbij om met hem te verven. Toen kwam de zuster bij mij met de resultaten van het sputumkweek van gisteren: hij heeft het para influenza virus te pakken, type 3 dat houdt in: bronchitis/longontsteking. Dat heeft als consequentie dat mondkapjes voor de verpleging nodig is en hij mag niet in contact met andere kinderen in het ziekenhuis. Dat houdt in niet naar school, niet om 12 uur lunchen samen met de andere kinderen en hij mag niet naar de speelkamer zonder mondkapje. Dat wil je niet voor een kind van 5 dan maar niet naar de speelkamer. Gelukkig is het weekend dan kan hij wat aansterken, zodra het snotteren ophoud dan is alles weer goed, dan mag hij alles weer. Er liggen nu nog maar 2 kleine baby's bij Geuko op zaal dus het is het weekend heerlijk rustig. Nadat Geuko gegeten heeft begon het snotteren weer erger te worden, direct door op bed, het is niet zo erg als gisteren gelukkig maar wel veel afzuigen. Morgen gaat mama weer naar hem toe en heeft hij een rustdag. Zondag gaan we voor het eerst als een gezin de stad in sinds hij ziek is geworden, dan is het koopzondag.

Dag 625 Zaterdag, 07-04-2018:

We lassen een rustdag in voor Geuko. Het gaat wat beter maar Geuko is lang niet zich zelf. Even geen planning, visite of afspraken. Niets moet, alles mag. Geuko had geen zin in douchen vanmorgen dus mama heeft hem gewassen en daarna lekker ontbijten. Gaat er goed in. We spelen en spelen aan 1 stuk door. Ondertussen veel uitzuigen en Geuko heeft last van lucht in zijn buik. Hij vond het in de ochtend nog grappig om zo veel 'broekhoest' te hebben. De lunch gaat er niet zo lekker in. Drinken ook niet. Eventjes in bed en daarna naar beneden. We hebben een poosje buiten gezeten maar Geuko was erg onrustig en met zo veel kikkers steeds, erg vervelend. Je merkt aan hem dat hij moe is. Hij wilde terug naar zijn kamer, in bed. Dat is niks voor Geuko maar bewijst wel dat hij echt niet fit is. Arme jongen, kon ik het maar overnemen. Zijn avondeten was een 'ziekenhuis' pizza, dat smaakte goed! Daarna ging het helaas weer snel minder. Lage saturatie, buikpijn, veel uitzuigen en erg moe. Alles gedaan om het hem zo comfortabel mogelijk te maken maar niks hielp echt. En dan loop je bij Geuko weg en zit je op een bankje in het UMCG dit te typen met tranen in

de ogen... omdat je eigenlijk niet weg wilt. Hem weer achter laten.....
Toch maar naar huis en vanavond later bellen met de verpleegkundige of het goed gaat.

Dag 626 Zondag, 08-04-2018:

We hadden zo gehoopt dat we vandaag ons geplande gezinsuitje konden maken met de citybus naar de binnenstad voor een patatje, stroopwafel en de Intertoys... maar helaas was Geuko niet fit genoeg. En dat is nog zacht uitgedrukt. Het begon al met koorts vanmorgen, het was duidelijk te zien dat Geuko zich erg ziek voelde, rond 11.00 uur terug in bed met een paracetamol. Elke keer zodra hij een beetje in slaap zakte, zakte zijn saturatie enorm (82-92) hier werd hij ongemakkelijk van en de verpleegkundige werd steeds alerter. De dokter werd geïnformeerd voor de middagronde. Geuko werd verneveld en het leek ons goed om hem weer in de stoel te zetten. Rechttop ging iets beter en hij kreeg wat afleiding dat hem iets vrolijker maakte.

De dokter kwam langs en heeft Geuko onderzocht. Mama vertelde dat ze er niet rustig op was, Geuko was echt niet zich zelf en zeker met zijn klaplong-geschiedenis werd dit serieus genomen.

De dienstdoende arts werd gebeld. Dat hebben we geweten..... een longfoto werd gemaakt, een infuus geprikt, bloed werd afgenomen en de beademingsmachine is iets aangepast zodat Geuko het iets makkelijker zou krijgen.

Geuko was compleet van slag, hij had het helemaal gehad.

Arme jongen. Na dat alles hebben we een beetje kunnen eten en samen een spelletje gedaan. Mama kreeg een beetje hulp van de verpleegkundige want al met al gaat dit niet in de koude kleren zitten.

Vlak voor dat mama weg wilde gaan was Geuko al bijna in slaap en de paracetamol deed zijn werk. Nu hopen op een goede nacht en morgen een betere dag.

De uitslagen waren al vrij vlot binnen. Geen bijzonderheden op de foto's en in het bloed. Gelukkig maar en wat is het fijn dat de dokter het serieus nam en direct in actie kwam.

Dag 627 Maandag, 09-04-2018:

De verpleging is nog met Geuko bezig als ik aan kom lopen, er loopt ook een stagiair mee die alles uitgelegd krijgt. Dus komen we een beetje in tijdnood voor ontbijt en fysio. Ontbijt wordt overgeslagen en fysio was korter, direct daarna school. Geuko zelf is nog steeds niet helemaal de oude, veel slijm en wil niet meewerken, gelukkig geen koorts. Terug van school komen de mensen van de CTB techniek de elektrische stoel brengen met de opbouw voor de afzuiging en beademing. Dan wilden ze zijn eigen stoel meenemen. Dat doen we maar even niet want de elektrische is nog niet geschikt voor dagelijks gebruik. Eerst moet er nog naar de röntgen van zijn rug gekeken worden dan moet het zit adviesteam nog ingeschakeld worden, dan nog een stoel gemaakt, dus daar gaat tijd in zitten. Het volgende slechte nieuws werd geleverd dat een thuishulp niet komt maar of dit tijdelijk is of helemaal uit het team gaat is niet bekend. Wil dat laatste het geval zijn moet Geuko waarschijnlijk nog langer blijven tot het team rond is. De pedagogisch medewerkster komt Geuko ontvoeren voor de lunch. Toch een tosti op en een derde van een ei plus beetje drinken. Dan staat de ergo alweer klaar voor rijles in de elektrische rolstoel. Dan ontdooit Geuko een beetje, na een korte pauze wordt er geverfd en gestempeld, dan is er even niks. Intussen krijgt hij paracetamol omdat hij maar blijft kwakkelen. Twintig minuten later komt Geuko met zijn praatjes, we moeten mama bellen. De wijsneus uithangen en opletten wat Gijs allemaal aan het doen is. Avondeten gaat er beter in en drinken gaat ook wat beter. Als hij gaat slapen

hangen ze er nog een zak vocht aan want hij heeft zijn infuus nog steeds tot morgen vroeg. Dan wordt er nog bloed afgenomen en gecheckt, dan mag het er uit. Hij was wel weer moe van al het hoesten en wat ik moest zuigen. Hij liet wel iets nieuws zien: hij haalt diep adem in plaats van alleen uitademen, we houden het in de gaten.

Dag 628 Dinsdag, 10-04-2018:

Geuko lag al helemaal klaar om in de stoel gezet te worden. Tijdens het ontbijt komt oma binnenlopen want papa moet in gesprek met de thuiszorg en onze casemanager. Ondertussen is oma bij hem geweest tijdens de fysio, hij moest op de statafel. Doodeng maar er zat een afstandsbediening bij zodat hij zelf er controle over heeft, dan is het opeens niet meer zo eng. Na het gesprek ben ik onderweg naar oma die in de ouderkamer zit naast de klas van Geuko en kom ik de ergo nog tegen. Als Geuko naar huis komt dan komen we nog weer in een kleine bouwput terecht, de deurdoorgang van zijn kamer en de hal is geen meter breed en zal nog verbreed moeten worden. De ergo moet dan een herziening aanvragen bij de gemeente. In de morgen moeten we Geuko nog vaak uitzuigen maar lang niet zo veel als gisteren, elke dag wordt het stukje bij beetje beter. Geuko gaat na school gelijk door naar de lunch hij eet een hele tosti op en ik heb nog weer met de psycholoog het plan van het ontwennen van de beademing verder uitgewerkt. Om half twee wordt er voor het eerst na Nijmegen weer geoefend met de slang los. Dat ging niet makkelijk ook omdat hij nog niet helemaal fit is en meerdere factoren spelen mee, angst/spanning, 2:30 hebben we met veel moeite gered, het begin is er. Tussendoor komt opa in zijn pauze nog kort even langs, dat is een aangename verrassing. Zo konden de psycholoog en ik nog napraten wat er met het oefenen is gebeurd. Opa vertrok en de revalidatiearts stond alweer klaar. Geuko zijn rug heeft een kromming die buiten de veiligheidslijnen valt, zo moet er een orthopeed mee kijken en het zit adviesteam is snel geregeld, volgende week komen ze al langs. De pm'er gaat nog met Geuko een cadeautje knutselen want mama is vandaag jarig. Mama wil er niks aan doen alleen met het gezin een taartje samen eten. Geuko vertelt het iedereen dat mama jarig is. Mama en Gijs komen tegen vier uur maar je zal net zien dat er een noodstroomtest is. Een half uur lang is het stroom uit geweest, dus konden ze niet met de wandelwagen naar boven komen, dan moet papa maar tillen. Maar het is een klein feestje de beide jongens zijn blij elkaar te zien en dat doet ons goed. Mama pakt haar cadeautjes uit die Geuko heeft uitgezocht en gemaakt. Samen in het restaurant gegeten. Geuko op bed gedaan, hij was best moe, morgen is mama er weer voor Geuko.

Dag 629 Woensdag, 11-04-2018:

De ochtend verliep enorm rommelig. De therapieën/afspraken zijn zo strak op elkaar gepland dat als er maar iets uitloopt alles de soep in draait. Gevolg daarvan is een chaotische ochtend, alles snel, snel, rennen en vliegen. Gelukkig wel goed ontbeten en school om 10.30 uur konden we mooi even gebruiken om bij te komen. Zowel Geuko als mama. School ging prima. Daarna lekker lunchen en terug in bed een keertje extra inhaleren. In de ochtend nog vaker uitzuigen maar in de middag stukken minder. Geuko lag nog in bed toen de psycholoog langs kwam. Ontwennen van de beademing en Geuko zijn angsten daarbij onderscheppen.. het lukt niet zo maar dat geeft niet. Al het begin is (weer) moeilijk. En morgen gewoon weer een nieuwe poging. Daarna bingo! Maar helaas... we moesten het deze keer op de tv volgen. Er was namelijk een bijeenkomst in de hal, waar anders altijd de bingo is. Gelukkig net zo spannend en gezellig samen met zijn buurmeisje. Geen prijsjes maar wel plezier.

De avond verliep rustig. Beetje uitrusten, eten en drinken gaat gelukkig weer goed. We waren op tijd klaar met de verzorging en extra medicatie dus we hebben gezellig samen in bed nog tv gekeken.

Geuko zijn rechterhand beweegt ineens meer. Zelfs mét infuus (of zou het juist door het infuus komen??) draait hij zijn pols en beweegt hij vingers meer. Hij is er zelf apetrots op. De ergotherapeut gaat de gemeente/wmo verzoeken tot herziening van de aanpassingen (i.v.m. de doorgang breedte in Geuko zijn kamer gang), even afwachten wat daar uit komt.

Dag 630 Donderdag, 12-04-2018:

Vandaag extra vroeg bij Geuko omdat de volgende thuiszorgverpleegkundige mee komt lopen. Voor ons een oude bekende, Geuko zal haar niet herkennen maar vanaf dat hij 2 week was tot vlak voor dat hij ziek is geworden moesten we bij haar langs op het consultatiebureau. Dat voelt heel vertrouwd en dat is goed. Er is geen artsenronde en dat geeft ons lucht om te ontbijten en de thuiszorg bij te praten. Eerst wegen: 17,5kg dan in de stoel, om half 10 is het de beurt aan de fysio. De sttafel wordt het vandaag, hij gaat zelfs tot 50 graden richting sta stand. Hij kan dat zelf regelen met de afstandsbediening zo kunnen we hem makkelijker over zijn spanning/angst heen trekken. Tijd voor school en de thuiszorg vertrok weer. Ze heeft er zin in om voor Geuko te zorgen. Na school konden we gelijk door naar de lunch, daar eet hij ook weer lekker. Over de hele dag is het wel nog veel uitzuigen wat hem wel veel energie kost. Na de lunch komt de psycholoog langs om te oefenen zonder slang. Het gaat nog steeds moeizaam met hele kleine beetjes gaat het beter. We zijn erg op zoek om zijn angst en spanningen te tackelen. Ze zijn voor de nacht de beademing aan het verfijnen. De orthopeed komt langs om hem te bekijken wat nodig is, ze gaan na volgende week donderdag in overleg met het zit adviesteam wat de beste optie is, korset, stoel, banden ondersteuning of combinatie van alles. Het is en blijft complex want een korset zit de beademing in de weg. Scoliose pak voor 's nachts misschien of toch alleen een aangepaste stoel, we zullen het gaan zien. Geuko wil maar blijven wisselen met de stoelslang en de bed slang want hij voelt zich nog niet helemaal beter. Zijn eten heeft hij goed gegeten en daarna naar de Appie nog een lekker ijsje gehaald, bij de zuster wilde hij nog een staafijsje, het ging er allemaal lekker in. Je kon wel aan hem zien dat hij wat moe is, dan geeft hij wat meer toe zonder te onderhandelen.

Dag 631 Vrijdag, 13-04-2018:

Geuko was al aangekleed en ontbijt was gehaald. In de stoel dan maar, medicijnen erin, een begin met ontbijt gemaakt en dan komt de fysio al we gaan op de motomed. Bij de artsenronde is er besloten dat het infuus er uit mag en de verneveling is weer teruggezet naar de standaard hoeveelheid dus minder afzuigen. Dan is het alweer schooltijd daarna waren we net terug op zijn kamer en kwamen ze Geuko halen voor de lunch in de speelkamer en opa kwam langs voor een flitsbezoek. De tosti was net klaar en hij werd er weer weggehaald omdat de mensen van de orthopedie er waren om zijn rug in te scannen om te kijken of hij een korset nodig heeft. Ik probeer hem nog zijn tosti op te laten eten maar het gaat allemaal te snel en hij voelt zich nog niet helemaal beter, even rust. Om half drie komt de pedagogisch medewerker om met hem te gaan oefenen zonder slang. Geuko blokkeert helemaal, dikke paniek. We hebben het een half uur geprobeerd maar niks mag helpen. We houden het maar voor gezien, kleine pauze dan maar. Hij is blij dat de andere opa en oma kwamen en gingen ze opwachten in de winkelstraat, ijsje gehaald en daarna terug naar zijn kamer. Tot vijf uur hebben ze mooi gespeeld en dan is het etenstijd. Het gaat

te snel en hij moet in bed veel boeren en bijna overgeven. Nadat het een beetje weggetrokken is en na alle verzorging kruip ik nog even lekker bij hem in bed om met hem tv te kijken. Morgen is het weekend en mama tijd. Zondag poging twee om de stad in te gaan, dit keer gaat het lukken, Family time!!

Dag 632 Zaterdag, 14-04-2018:

Een zaterdag zoals we die graag zien. Geuko heeft in 1x door geslapen in de nacht. En werd vrolijk wakker. Samen met mama rustig wakker worden (precies zo als de mannen van ons gezin graag doen), wassen en aankleden. Uitgebreid ontbijten en vooral alles lekker rustig aan. Het is erg druk op de afdeling, alle bedden weer bezet. Voor een beetje privacy hebben we de gordijntjes aan de zijkant dicht gelaten.

We hebben de verjaardag van Eddy gevierd (?) Moet ook gebeuren.

Het was een gezellige middag. Geuko was goed te pas en at en dronk goed. In de avond iets meer kikkers en beetje mopperig.

Beetje bij beetje dringt het tot ons door dat het nu nog maar 9 dagen is tot 23 april. Dat is en blijft onze streef datum. De dag dat we onze kanjer eindelijk mee naar huis mogen nemen! Echt aftellen durven we (nog) niet want.... zoals we gewend zijn kan het maar zo weer eens anders lopen dan verwacht. Geuko begint het ook te beseffen (laatste dagen praten we er veel over) en heeft voor de eerste dagen al plannetjes o.a. Gijs ophalen van school en samen spelen. Bij papa en mama loopt de spanning hoog op, is alles op tijd in huis, hebben we alles in huis, missen we nog iets? Hoe verlopen de eerste dagen? Gaan we dit allemaal redden samen? En samen met de thuiszorg?

Op de dag dat Geuko thuis komt zal geen feestje gegeven worden i.v.m. de vele aanwezige disciplines die dag (zoals arts, CTB, verpleegkundigen, thuiszorg, huisarts en media). Een feestje komt natuurlijk wel, hierover later meer.

Dag 633 Zondag, 15-04-2018:

Vanmorgen heeft mama Geuko voor het eerst alleen gedoucht. Dat was al veel te lang geleden omdat het elke keer niet uit komt (met name afhankelijk van de verpleegkundigen) dus mama dacht.. dan proberen we het zonder verpleegkundigen. Dat werd goed gekeurd. Het ging heel goed. Natuurlijk is het makkelijker met een handje extra. Maar Geuko genoot volop en was weer lekker fris. Helemaal klaar voor een middag waar we naar uit keken. Om 13.30 uur kwamen papa en Gijs aan met de bus en zijn we samen de stad in gegaan. Al direct bij het instappen van de bus liepen we tegen obstakels aan. De chauffeur parkeerde veel te ver van de stoep af zodat het onmogelijk was om in te stappen. Bij de volgende bus was het beter.

Dit soort momenten zullen we nog vaak hebben komende tijd. Het is confronterend en doet ons pijn. Je wilt er niet aan toe geven maar wat hebben wij het er nog altijd moeilijk mee dat Geuko nu zo is. Wij hebben nog niet de tijd gehad (in die 2 jaar) om het een plek te gaan geven. En dan hebben we het nog niet eens gehad over al die aanstarende ogen.... Misschien uit medelijden, interesse of herkennen Geuko van de media? Hoe dat ook, mensen kijken hem aan/na. Trek het je niet aan zou je dan zeggen tegen ons... kon dat maar zo makkelijk. Maar gelukkig.... Geuko had de middag van zijn leven. Met de bus naar de binnenstad, ijsjes eten, naar de Intertoys, McDonalds en gezellig even langs de stropiekraam. De collectebus zat vol en werd aan ons overhandigd. De zon brak door en we hadden de tijd niet meer in de gaten.

Rond 18.00 uur waren we weer terug in het ziekenhuis. Geuko werd toch een beetje

verdrietig. Wat wil hij graag mee naar huis. Na zo'n gezellige dag samen is het weer heel wreed om Geuko naar bed te brengen in het ziekenhuis en zonder hem naar huis te gaan. Morgen gaat mama nog een dag naar Geuko i.v.m. afspraken zowel thuis als in het ziekenhuis.

Dag 634 Maandag, 16-04-2018:

Geuko had het vanmorgen getroffen met een hele lieve zuster. Al gewassen, aangekleed en zelfs medicijnen al gehad. Het was even weer omschakelen van een rustig weekend naar een strakke planning op maandag.

De fysiotherapeut heeft Geuko weer 10 minuten laten fietsen en daarna schoppen met een ballon. Daarna even wegen (Geuko weegt nu 17,9kg) en dan door naar school.

Om 13.00 uur rijles. Maar helaas, accu leeg van de elektrische rolstoel. Niet op gelet want waarschijnlijk heeft de afzuiger de accu van de stoel leeg getrokken. Any way... gauw in de oplader en later had de ergotherapeut gelukkig wel tijd. Heel fijn.

Om 14.00 uur (de reden dat mama vandaag bij Geuko was) slijm maken met de Pm'er en nog een andere patiëntje van de afdeling. Leuk man al dat geklieder. Geuko kwam helemaal los.

Gekke henkie. De psycholoog kwam nog langs om te oefenen zonder de beademing. Qua niveau zitten we nog steeds ver beneden nul maar de psycholoog doet erg zijn best om Geuko zijn angsten te leren kennen. Om 15.00 uur dan toch de rijles en het viel zowel mama als de therapeut op dat Geuko handiger en serieuzer is. Hij luistert goed naar de opdracht.

Het gaat hem steeds beter af. Morgen of overmorgen mag hij voor het eerst buiten oefenen! De rest v.d. middag en avond ging prima. Lekker gegeten en spelen samen.

Het hoofddoel van deze week is alle puntjes op de i te krijgen. Zodat we maandag 23 april naar huis kunnen! Veel disciplines melden zich en willen nog van alles weten, bespreken, afspraken plannen. Al met al veel spanning. Maar het wordt nog hard werken deze week met een hoop geregel.

Dag 635 Dinsdag, 17-04-2018:

De zuster had Geuko al goed op weg vanmorgen en was bijna klaar met het ochtend ritueel. Er moest nog wel even als extra een canule wissel gedaan worden, dat ging goed alleen hij vind het een eng moment. Broodje pinda kaas erin en daar was de fysio al, op de statafel tot 50 graden omhoog. Tien minuten gestaan en toen weer terug. Een half uur later was het tijd voor school. De pm'er kwam nog even bij me zitten om te vragen hoe het gaat. Er moet nog veel gebeuren in de komende 3 dagen. Tussendoor moet er nog een neurologisch onderzoek komen en dat gebeurt donderdag. Het is tijd voor de lunch, hij eet goed daarna is het is even rust. De psycholoog komt langs voor het oefenen maar Geuko staat dat niet toe, het blijft een issue, maar er wordt aan gewerkt. Het is weer tijd voor een pm'er, lekker geknutseld. Voor thuis is er nog geen douche bed, geen statafel, niet de juiste tillift en ga zo maar door. Geuko voelt zich nog niet helemaal oké, hoesten en veel zuigen. Maar nog altijd vol plezier en pret, dat houdt ons op de been. Avondeten ging goed en dan in bed hij was wel moe. Morgen weer een dag vol afspraken en gesprekken.

Dag 636 Woensdag, 18-04-2018:

Vanmorgen begon de dag met een multidisciplinair overleg voor het therapieplan met de fysio, ergo, psycholoog, revalidatie arts, hoofd thuisfysio en collega. Uitkomst: als alles geaccordeerd wordt dan gaat Geuko twee keer in de week voor training naar het UMCG en de rest is thuis en revalidatiecentrum in Winschoten. Geuko krijgt van de zorgverzekering

maar 30 min. per dag vergoedt. Het komt er dus op neer dat we heel veel zelf moeten doen en dus de apparatuur ook zelf moeten aanschaffen om het thuis te doen. Intussen heeft de zuster Geuko ontbijt gegeven en alle andere ochtend dingen. Ik breng hem naar school. Daarna kan hij door naar de lunch. daar voelt hij zich niet zo goed, veel kikkers en hoesten en is wat witjes. Hardnekkig slijm is de boosdoener, even kort in bed, na 10 minuten staat de ergo naast bed om in de elektrische rolstoel te oefenen. De oogjes gaan glunderen want we gingen naar buiten. Nergens geen last meer van, grote lol. Lekker in de lentezon, buiten rond crossen stoep op, stoep af, over het gras, alles mocht. 1 uur buiten geweest. Toen we terug waren gauw over in de gewone rolstoel want we gingen naar de bingo, hartstikke leuk. Als hij maar leuke dingen doet hoor je hem veel minder klagen. Aansluitend kwam de rolstoel meneer langs voor de elektrische rolstoel aanpassen, brainstormen over de uiteindelijke uitvoering van de besturing met de ergo en mij. Voor je het weet is het etenstijd en zo plotseling is het ook bedtijd en de dag is om. Geuko vertelde mij dat hij over 5 jaar beter is dan kan hij weer gewoon kind zijn. Als hij die spirit vast kan houden dan gaat hem dat ook lukken. Daarbij hebben we nog steeds wel de hulp van de mensen nodig voor donaties. Het is deze maand wat blijven liggen omdat we alles voor naar huis goed geregeld moeten hebben. Als hij thuis is gaan we er weer vol gas tegenaan, het nieuwe "normaal" gaan zoeken en ontdekken. Het is en blijft spannend. maar we zeggen altijd:" zolang niks zeker is, is alles mogelijk. De orthopeed adviseert nu al een corset aan de hand van de röntgenbeelden en dit team gaat ook een oordeel geven en dan komen we tot iets, er komt een neuro onderzoek alleen voor zijn ademhalingspijpen. Dat kan gelukkig aan bed en hoeft hij niet onder narcose en het CTB gaat de laatste dingen met ons bespreken/doornemen. Het wordt steeds meer echt en wat komt er veel op ons af maar geen tijd om het te verwerken, we gaan het zien en het beleven.

Dag 637 Donderdag, 19-04-2018:

Beste lezers van onze dagelijkse blog over Geuko. Het gaat echt gebeuren: Geuko komt thuis! Na 671 dagen van huis komt Geuko maandag 23 april naar huis! Er is veel werk verzet afgelopen dagen en het is nog altijd chaotisch en ontzettend spannend maar nog langer wachten/ uitstellen is onnodig. Komende dagen de allerlaatste puntjes op de i en dan begint er een heel nieuw hoofdstuk van ons avontuur.

Vandaag waren papa en mama bij Geuko. Er stonden een aantal gesprekken op de planning en een neurologisch onderzoek.

Gelukkig waren opa en oma er ook een gedeelte van de ochtend bij om bij Geuko te zijn. Fysiotherapie en school gingen wel oké vandaag. Geuko is, net als papa en mama, best zenuwachtig. Dat merken we ook aan hem als er iets 'moet' gebeuren. Hij is snel uit zijn doen en wil niet meer.

Oma heeft het overgenomen van papa en mama en wij zijn in gesprek gegaan met alle disciplines, voor de laatste keer, het ontslag van Geuko bespreken!

Daarna kwamen het Zit Adviesteam en hebben heel nauwkeurig en professioneel bekeken hoe Geuko zit, zowel in zijn eigen rolstoel als in de leen- elektrische rolstoel. Zij gaan hun advies uit brengen naar o.a. de orthopeed en ergo.

Hierna moesten we direct door naar de neurologie. Helaas was dit een domper op het goede nieuws van eerder vandaag. De testen waren heel vervelend voor Geuko (elektrische schokken) en ook de voorlopige uitslag maakte ons verdrietig. Later meer hierover, we wachten de officiële uitslag af van onze vaste neuroloog.

Geuko was gesloopt, papa en mama eigenlijk ook. Op tijd zijn we samen gaan eten en nog

lekker samen gespeeld. Er was vanavond weer bingo! Samen met de verpleegkundige, een hele lieve, mag Geuko vanuit bed mee doen. Papa en mama op tijd bij Geuko weg om alles even te laten bezinken.

Er moet nog 1 onderdeel afgevinkt worden volgens de procedures: een nachtje door brengen met Geuko zonder verpleegkundigen op de achtergrond. Geen probleem, mama gaat vrijdagnacht bij Geuko logeren, op een lege afdeling (vlak bij de SC). Spannend maar vooral heel gezellig.

Dag 638 Vrijdag, 20-04-2018:

Vanmorgen hoorden we dat de koningspelen op school om 10.00 uur begonnen. Gedag gezegd tegen de fysiotherapeut en snel naar school. Tot 12.00 uur vermaakte Geuko zich heel goed. Samen met mama, want dat mocht en was ook wel erg gezellig. Lunchen hebben we samen gedaan met een andere patiëntje en daarna weer rijles. Voor de eerste keer echt in het verkeer, oversteken en door de drukte. Brrrr mama vond het zelfs eng maar Geuko doet het steeds beter.

De psycholoog kwam langs om nog eventjes te oefenen zonder beademing en dat ging goed. De medicijnen hebben we opgehaald van de apotheek en de laatste punten door genomen met het ctb. Al met al komen we steeds dichterbij maandag. En dan de voorbereidingen voor waar Geuko de hele dag al zo naar uit keek: samen slapen met mama.

Mama moest van de verpleegkundige alles zelf voorbereiden en naar de andere kamer brengen. Ook medicatie, inhaleren en alle noodvoorzieningen bij de hand.

Het feest kon beginnen. Geuko helemaal blij en mama een beetje gespannen. Bingo spelen, samen in bed, chips er bij... gaat helemaal goed komen.

Dag 639 Zaterdag, 21-04-2018:

De nachts was kort voor Geuko en mama. Geuko sliep pas om half elf en mama kon niet slapen. Twee keer ging de saturatiemeter af om dan zijn saturatie te laag was en moeten zuigen. Geuko maakt 's nachts ook geluid en door spanning kon mama ook niet slapen. Om half zeven was Geuko al wakker. Mama moet nu alles zelf doen dus het hele ochtend ritueel van wassen, aankleden, medicatie klaarmaken en toedienen, canule verzorging, dat is behoorlijk wat na een nacht van vier uur slaap. Ze hebben heerlijk ontbeten en voor de rest ging het goed. Tegen het einde van de morgen komen Gijs en papa er aan. Gijs rent helemaal enthousiast op Geuko af. Ze zijn zo lief met elkaar, ze heb en nog even met elkaar gespeeld, daarna is mama met Gijs naar huis gegaan en papa blijft bij Geuko. We zijn de stad in geweest met dit mooi weer, slijm gekocht bij de intertoys, zonnebrandcrème 50+ voor zijn witte ziekenhuis huidje gehaald, over de markt geslenterd, patatje en frikandel bij de Belg gehaald, een ijsje bij de ijsboer dat lekker op de trap van het VVV kantoor op de grote markt opgegeten en van het zonnetje genoten. Geuko vond het dan wel weer tijd om terug te gaan. Als laatste nog een cadeautje voor Gijs gehaald die Geuko graag wil geven, een reuze dino ballon. Eenmaal terug heeft hij een uur lang met het slijm gefriemeld en daarna hebben we zelf nog bingo gespeeld. We hebben nog een aantal rondjes door het ziekenhuis gelopen, drinken en een gebakje gehaald en toen werd het etenstijd. Geuko werd moe en kreeg last van kikkers. Hij bleef maar hoesten, niks wilde hij meer. Ik heb hem dan maar op bed gelegd en het avondprogramma afgewerkt, vernevelen, laatste medicatie, canulezorg, lichtelijk wassen, tandenpoetsen en pyjama aan. Nog 1 volle dag plezier morgen met mama, papa doet nog de laatste klusjes en dan nog 1 nacht slapen voor de grote dag. De thuiskomst van Geuko!!!

Dag 640 Zondag, 22-04-2018:

'Ik kan bijna niet geloven dat ik morgen naar huis ga' met die woorden heb ik Geuko vanavond voor de laatste nacht achter gelaten in het UMCG. Na 5 weken UMCG (wat in eerste instantie 1 week zou zijn) is het morgen eindelijk zo ver. We zijn allemaal ontzettend gespannen maar ook heel blij.

Vanmorgen kwamen oma 80 en tante Alberta op visite. We hebben samen bingo gespeeld! Heel gezellig. Na de lunch nog meer visite. Jolijn en tante Janita. Ook gezellig! Jolijn wilde heel graag morgen langs komen als Geuko thuis komt maar dat feestje komt nog... daarom hebben we er vanmiddag een feestje van gemaakt. Ijsjes, chips en spelen samen.

Daarna is mama gaan inpakken en Geuko even chillen met zijn iPad. Alles klaar gezet voor de koerier, voor de taxi en de persoonlijke spulletjes voor onderweg voorbereid. Alles staat start klaar.

Thuis is papa de hele dag bezig geweest met de laatste puntjes op de i. Ook thuis is alles redelijk op orde.

Na het avondeten heb ik Geuko nog lekker uitgebreid gedoucht, fris voor morgen. Geuko was erg moe maar ook zenuwachtig, morgen wordt alles anders.

De taxi is besteld voor 10.00 uur. We gaan het beleven!

Dag 641 Maandag, 23-04-2018:

Het hele gezin weer onder 1 dak! Wat hebben we hier naar uit gekeken. Het geeft ons een goed gevoel. Maar ook confronterend.

Vanmorgen werden Geuko en papa (en de reporter van RTV Noord) opgehaald bij het UMCG door een taxi van Connection. Geuko dolblij!

Zoals jullie wel hebben kunnen lezen en zien op internet en televisie is Geuko goed aangekomen. Direct na aankomst nog even de fotograaf en RTV Noord erbij in huis.

Geuko werd begeleid door Gijs. Gijs ging Geuko voor en liet hem alles in huis zien. Het was voor ons emotioneel om Gijs zo dapper en blij te zien nu Geuko weer thuis is. Gijs en Geuko zijn geen moment zonder elkaar geweest vandaag. De tijd vloog voorbij. Thuiszorg voor de eerste keer, centrum voor thuisbeademing kwam langs en onze gezinscoach van Stichting MEE.

Aan het einde van de middag wandelen met ons 4tjes en daarna lekker pizza tijd!

We hebben Gijs op bed gelegd en hebben daarna alles voor de nacht voor Geuko samen klaar gemaakt.

Geuko is in bed op zijn gemak en erg moe, nu afwachten hoe de nacht zal verlopen.

Komende dagen willen we jullie nog graag dagelijks op de hoogte houden d.m.v. onze blog. Zodra alles een beetje op orde is en 'normaal' wordt zullen we af en toe een dag overslaan.

Dag 642 Dinsdag, 24-04-2018:

Jullie zijn vast benieuwd hoe de eerste nacht en eerste dag gegaan is.

Geuko is vlot in slaap gevallen, ook niet zo gek na zo'n dag. In de nacht zijn we ongeveer 6x gewekt door Geuko waarvan 2x 'beginners' foutjes: waterzak voor de machine was leeg en vergeten om de saturatiemeter in de oplader te doen.

Geuko was op tijd wakker (06.00 uur) en met nog eventjes televisie kijken kon de dag rustig beginnen.

Geen thuiszorg vandaag, maar we hadden beide niet het gevoel dat we in het diepe gegooid werden. Het ging allemaal prima en we hadden de taken goed verdeeld.

We zijn vandaag 2x Winschoten in geweest. Geuko was verrast door alle aandacht. Mensen

liepen op ons af, sommige emotioneel, anderen heel blij. Bekenden en onbekenden. Wij zijn het wel een beetje gewend inmiddels maar Geuko niet. We merkten ook aan hem dat het overweldigend was. Hij werd een beetje stil en verlegen.

Geuko en Gijs kunnen heel mooi samen spelen en kletsen aan 1 stuk door. Het doet ons heel goed om dat te zien en te horen.

Eten en drinken gaat goed! Alles thuis is veel lekkerder. Morgen is de eerste dag met een thuis verpleegkundige. Voor ons gevoel zal dit erg wennen worden. Loslaten en uithanden geven van de verzorging van Geuko. Wij doen en deden alles zelf. Maar het doel van de thuiszorg is dat wij weer gewoon papa en mama worden van Geuko en de 'zorg' uit handen kunnen gaan geven.

Vanavond is Geuko weer rustig en op zijn gemak in slaap gevallen.

Geuko bleef maar zeggen vandaag; 'ik vind het zo leuk dat ik weer thuis ben'.

Dag 643 Woensdag, 25-04-2018:

In het begin van de nacht ging het niet zo goed. Van 00:30 uur tot 02:00 uur is papa met Geuko bezig geweest, afzuigen, inhaleren, druppelen niets kreeg de kikkers weg. Uiteindelijk is hij wat gekalmeerd en ging hij slapen. Nog twee keer is papa er uit geweest. Vanmorgen heeft mama de zorg op zich genomen alleen met hem ontbeten en gespeeld, want de rest doet de thuiszorg, is de bedoeling. Het is een drukke bedoening, de zorg voor Geuko, met Gijs en thuiszorg erbij. Einde van de morgen komt de hoofd fysio voorbij om een therapieplan te starten, een basisplan. Intussen Amerika bellen voor praktische dingen wat ze nu kunnen starten en vragen wat ze verder nodig hebben om een goed therapieplan te maken voor Geuko. Onder anderen de reis naar KKI, dan geen 8 week maar misschien is 4 week dan ook voldoende, de tijd dringt. Na de lunch komen opa en oma langs om met de jongens te spelen. Tussen door worden er weer spullen geleverd voor Geuko zijn verzorging. De hele dag gaat het op zich goed alleen met het eten is het toch een strijd. Het is moeilijk te bepalen of het theater is wat hij speelt of echt is. Altijd rond etenstijd moet hij hoesten, heel veel hoesten, dus weinig gegeten. Na wat strijd zijn we er samen uitgekomen dat hij vanaf morgen goed gaat eten. Geuko is mee geweest met Gijs in bad doen, de jongens zijn echt zo lief met elkaar. We worden stukje bij beetje beter in een weg vinden met het op bed gaan. We gaan het allemaal beleven in de komende tijd, het valt ons tot nu toe best zwaar, maar we moeten het eerst een plekje geven en het moet zijn plekje en routine krijgen. Er is nog geen dag indeling, dat gaat de komende weken zich ontvouwen.

Dag 644 Donderdag, 26-04-2018:

Veel alarmen van de saturatiemeter vannacht. Geuko heeft gelukkig wel heerlijk geslapen. Mama doet de ochtend als Geuko vroeg wakker wordt, zo is de verdeling nu een beetje er in geslopen. De thuiszorg is er vandaag met 2 dames sterk, omdat een van hen ingewerkt moet worden werd haar vandaag van alles uitgelegd. Voor het eerst canule wissel thuis gedaan, ging perfect. De thuiszorg is met moeder verder aan het uitleggen waar wat staat, routines en lijsten maken. Met de thuiszorg is de klik heel goed, dat is al een goed teken. Het blijft wel wennen en vreemd dat dit alles nodig is. De postbode komt gelukkig het belangrijke deel 2 van het pakket van gisteren brengen. Vlak voor de lunch heeft de huisarts een kennismakingsbezoek gedaan. Na de lunch heeft papa Gijs meegenomen naar het gemeentehuis (medisch afval dingen regelen), apotheek (voor resterende medicatie, gebruiksmiddelen) en supermarkt (voor wat boodschapjes). Geuko vermaakt zich met mama goed, ze zijn buiten geweest tussen de buien door, achter het huis en naar het park. Intussen

kan ik alle boodschappen opruimen, daarna eten (mama doet Gijs en papa doet Geuko) daarna Gijs op bed en Geuko voor het eerst douchen wat hij heerlijk vindt, dan Geuko op bed. Al met al kunnen wij als ouders om 21:00 uur op de bank ploffen, weer een drukke dag. Morgen is het koningsdag en gaan we er een leuke dag van maken. Hij gaat met zijn vriendje naar het centrum van Winschoten.

Dag 645 Vrijdag, 27-04-2018:

Het was eigenlijk een perfecte nacht, geen alarmen en Geuko is maar 1 of 2 keer wakker geweest vroeg in de morgen (lees 04:00 uur). Hij heeft het tot 06:00 uur volgehouden daarna moest mama toch echt komen. Om 08:00 uur is de thuiszorg aanwezig tot 12:00 uur het is weer een dienst van elkaar leren kennen. We hebben bij deze verpleegkundige een voorsprong omdat deze verpleegkundige Geuko al kent vanaf twee week oud. Ze is namelijk ook CB verpleegkundige. Dan is het zover, Geuko is er klaar voor om naar de vrijmarkt te gaan, samen met zijn vriendje en zijn moeder. Het was heel druk, veel aangesproken door bekende en onbekende mensen je hoort mensen naar elkaar fluisteren "kiek dat is Geuko, zo mooi dat hai der weer is" dat voelt zo warm dat iedereen zo begaan is. Geuko heeft zich vermaakt en genoot van het zonnetje. Eenmaal thuis heeft zijn vriendje nog een uur met Geuko en Gijs gespeeld. Er was wel een klein momentje met Geuko dat hij moest huilen omdat zijn vriendje en Gijs op de grond gingen spelen. Hij kon ze niet zien en vroeg een paar keer om op zijn blad te komen spelen. Toen moest hij huilen en zei: "ik kan jullie toch niet zien?!" of dat nou boos was of een momentje van bewustwording was weten we niet, het deed ons wel even wat. Vlak voor het eten zijn we een rondje park met de hond gegaan in zijn elektrische rolstoel, dat ging vrij goed. De ronde duurde alleen 2 x zolang. We hebben dan ook 2 x zo lang genoten. Na het eten de kinderen op bed gedaan en ze vielen al snel in slaap. Morgen weer een bijzondere dag. Voor het eerst na bijna 2 jaar als een compleet gezin weer naar de zaterdagmarkt.

Dag 647 Zondag, 29-04-2018:

Geen enkele nacht is hetzelfde, de saturatiemeter ging veel af om niks en Geuko was veel wakker. Veel zuigen, drinken, hoofd draaien, 06:00 uur wakker. Vanaf maandag moeten er dingen veranderen om ons ook enige rust te geven. De ochtend is dan wel weer heerlijk. Geuko die Gijs en mama uit bed roept, samen ontbijten. Een aandoenlijk kaartje in bus gekregen wat ons toch wel weer moed geeft. We hebben ons klaargemaakt om naar het park te gaan, hond uitlaten daar hebben de jongens ook samen gevoetbald, elk op hun eigen manier. In de middag kwamen opa en oma lunchen, ze hadden broodjes en soep mee, echt een ouderwetse zondag. Na de lunch vertrekken opa en oma en hebben we speeltijd. Vlak voor het avondeten ging er 1 in bad en de ander op het douchebrancard. Het is en blijft een dubbel gevoel, dat dit allemaal zo moet. We willen ons er niet aan toegeven dat het zo blijft en blijven hard knokken dat beter gaat worden. In pyama gaan de kinderen aan tafel wat raar voor hun is maar wel leuk, we gaan eten en daarna zijn de jongens klaar voor bed. Morgen gaan er 2 dingen bij komen aan de dagindeling: Fysio en weaning (ontwennen van de beademing) de week begint weer en dat houdt in dat we ook weer kunnen rond bellen en mailen om zaken gedaan te krijgen. Wil je weten wat er uit komt, of Geuko krijgt wat hij nodig heeft? Blijf ons dan volgen.

Dag 648 Maandag, 30-04-2018:

Het was weer een kort nachtje met veel alarmen en afzuigen. Aanbevolen door alle specialisten in Duitsland na onderzoek is gebleken dat Geuko overdag zoveel mogelijk aan de bevochtigde en verwarmde beademing moet, daar denkt het CTB anders over voor thuis. Daarom is hij alleen 's nachts aan deze beademing en overdag aan de droge. "dan moeten we maar even druppelen". Dat houdt in zoutoplossing in de canule doen, nog meer hoesten en afzuigen. De thuiszorg doet de verpleging van Geuko en zorgt ervoor dat hij voor elf uur klaar is omdat de eerste keer fysio voorbij komt. Daar vooraan kwam de casemanager nog voorbij voor een aantal zaken. De fysio heeft versterking meegenomen. Deze fysio pakt het heel anders aan dan de anderen van de laatste 1,5 jaar ze weet ons te melden dat Geuko meer kan dan dat hij zelf weet, dat gaat wat beloven. Zelfs hebben ze zonder papa en mama in de buurt Geuko 34 sec. van de beademing gekregen zonder al te veel stress. Wat ons wel in een helder moment te binnen schoot is dat sinds de cipralex (angst onderdrukking) van de medicijnlijst is heeft hij meer last van angsten. Na de lunch zijn we naar de Action geweest en de Jumbo, even eruit. Bij het avondeten was het weer raak met veel hoesten, dat heeft allemaal met de hele dag op de droge beademing te maken. Gelukkig heeft hij wel lekker gegeten. Al snel volgt het naar bed gaan. We kijken nu al uit naar de Fysio van morgen en hopen dat de andere problemen van de week zich ook oplossen zodat we rust krijgen in ons hoofd en in ons gezin.

Dag 650 Woensdag, 02-05-2018:

Vannacht is Geuko begonnen met een dichte neus, compleet in paniek, veel zuigen, ook in zijn neus. Meneer is verkouden geworden. Je zou denken hij wordt over de canule beademd, maar zijn hersenen hebben dat gelukkig niet uitgeschakeld om alsnog via de neus te ademen. De thuiszuster, zoals Geuko ze vanaf vandaag noemt, heeft weer met CTB gebeld maar er komt weinig schot in de zaak om Geuko te helpen met de bevochtiging en de afzuiging, wat zijn hele leven nu beheerst. De fysio is aan de beurt en legt hem voor het eerst vandaag op zijn buik om te kijken hoe het hem vergaat en morgen gaat het voor het echt. Intussen komt Erwin Timmer van 1 van de barrels van de barrel challenge hun opbrengst brengen, €757, - wat een geweldig bedrag!! Geuko heeft de hele dag een loopneus en was niet fit. Kleine oogjes, beetje moe, weinig eten en drinken. Toch maar proberen te lunchen. Buurvrouw heeft pannenkoeken gemaakt. Na de lunch komt oma langs, eerst hebben ze een uur gewandeld en daarna is oma bij Geuko gebleven zodat mama even vrije handjes heeft om het huishouden bij te werken. Papa gaat met Gijs boodschappen doen en zo is het snel etenstijd. Geuko is zo moe dat we gelijk door kunnen naar bed. Papa doet Gijs nu Geuko zo verkouden is kost het verzorgen ook meer tijd. We gaan zien hoe hij de nacht door komt.

Dag 651 Donderdag, 03-05-2018:

De nacht was kort, Geuko is verkouden. Werd wakker met koorts en ontzettend veel hoesten en snot all over the place. 'Normale' kindjes hebben dit ook wel. Maar toch zien we weer hoe kwetsbaar Geuko is. De ochtend was zwaar voor hem. Geen eetlust wel drinken met veel aandringen van mama en de thuiszuster. Ook de fysiotherapeut heeft haar planning aangepast. Het ging echt niet.

Onze verpleegkundige van het CTB kwam langs en bracht ons eindelijk de juiste uitzuig katheters. Ook had ze direct een spoed bestelling geregeld voor een nieuwe voorraad. Ook zij was er flauw van dat het steeds maar mis gaat, het leveren van de juiste materialen.

In de middag leek het wat beter en zijn we naar buiten gegaan. Het is zo lekker weer. Hij zou er wel van opknappen dachten we. Geuko bleef stilletjes en hoestte nog veel. Wat op zich een hele goede spierspanning is... maar ontzettend vervelend voor hem.

Bij thuiskomst ging het mis. Benauwd en aangesloten op de saturatiemeter: zijn saturatie veel te laag. We zagen het ook beide direct aan hem. Papa vertrouwde het niet en heeft de huisarts opgepiept. Mama bedacht om direct extra te inhaleren, binnen 10 minuten was de huisarts er. Zelfs hij vertrouwde het niet door alleen al Geuko aan te kijken. Maar door het inhaleren werd het slijm lossen en gemakkelijker op te hoesten/ uit te zuigen. Het knapte een beetje op. De huisarts was stomverbaasd over ons adequaat handelen. Tja ... wij doen dit al 1,5 jaar. Geuko werd rustiger en saturatie acceptabel. De huisarts heeft de dienstdoende kinderarts van het UMCG ingelicht... mocht het verslechteren zullen we naar Groningen moeten.

Avondeten schoot er bij in door dit alles en zowel papa en mama zijn even weer met de beide benen op de grond gezet. Geuko is vaker verkouden geweest maar altijd verpleegkundigen/ artsen binnen hand bereik. Dat is thuis toch anders. Geuko ligt op bed en we hebben het voor nu onder controle.

Duimen voor een goede nacht die we 'gewoon' thuis hopen door te brengen.

Dag 652 Vrijdag, 04-05-2018:

Voor we de nacht in gingen hebben we het UMCG nog moeten bellen voor advies: vannacht moest er om de twee uur geïnhaleerd worden en tussendoor veel zuigen. Het doel om zijn saturatie op normaal niveau te krijgen werd rond 05:00 uur behaald, vanaf daar werd het bij hem rustig. 07:00 uur werd meneer wakker en de thuiszorg arriveerde om 08:00 uur. Geuko is gedoucht, dat ging gezellig en goed. De morgen heeft hij gespeeld en het was heel gezellig want er waren 2 thuiszorg mensen. Papa is met Gijs op pad gegaan omdat het gewoon te druk is met 2 thuiszorg mensen. De tweede is er bij om kennis te maken en in te springen voor nood. Toen we terugkwamen was de fysio met Geuko bezig maar hij zat al wel weer aan de verwarmde beademing omdat het weer niet lekker ging. We zijn met dit mooie weer naar buiten gegaan even met de hond eruit. De volgende afspraak kwam er aan, de kinderergo van thuis kwam kennismaken. Tussendoor belde de huisarts nog hoe de nacht gegaan was. De kinderergo was er tot half vijf. Geuko wilde nog naar de Spar dus we zijn die kant op gelopen. Het eten wil nog steeds niet vlotten, maar hij blijkt weer verhoging te hebben, dus maar even kalm aan. We zijn ook weer begonnen met CBD maar nu in inhalatievorm. We merken nu dat het werkt, hij kalmeert en heeft minder paniek. Het haalt de randjes eraf, en zo is hij rustig in slaap gevallen zonder alle theater en hoestbuien. We gaan het zien of dit door zet, morgen zien we weer even aan hoe het gaat. Het is weer weekend, dus geen thuiszorg, maar we gaan het redden.

Dag 653 Zaterdag, 05-05-2018:

De eerste uren van de avond was het een gekkenhuis omdat de saturatiemeter om de haverklap af ging. reden: zijn hartslag zat tegen de ondergrens aan van 59-58. Tegen 22:00 uur was het een oase van rust. Geen alarmen geen Geuko die op de knop drukt, toch ga je dan kijken. Gaat het wel goed? staat de volume wel aan van de monitor? Dat beetje extra CBD inhaleren heeft toch zijn uitwerking. Hij is ietsje rustiger, ook overdag. Hij is wel op tijd wakker. Vandaag geen thuiszorg omdat het weekend is. Mama maakt hem helemaal startklaar en papa doet Gijs. Geuko is vandaag erg dwars met het eten en drinken. Hij is nog niet helemaal fit, veel zuigen vanuit zijn neus. Na het middageten zijn we met z'n allen naar

het bevrijdingsfeest gegaan bij ons in de straat, in het park. Lekker genieten van de zon, Geuko wil alleen niet stil blijven staan. Hij wil graag naar de markt, want het is zaterdag. Ach papa en mama kunnen de beweging wel gebruiken en het is prachtig weer, dus op naar de markt. We zijn zelfs nog doorgelopen naar de Appie. Eenmaal weer terug thuis was het alweer tijd om te koken. Het eten gaat ietsje beter maar niet optimaal. Direct na het eten gelijk maar richting bed. Ze waren allebei moe geworden van de dag. Gijs was direct al naar dromenland en Geuko geeft het ook snel op. Hopelijk blijft deze nacht net zo rustig als die nacht ervoor.

Dag 654 Zondag, 06-05-2018:

Gelukkig weer een rustige nacht gehad, alleen de morgen was hectisch, veel zuigen. Mama doet verder het ochtend ritueel weer en papa even later Gijs. We ontbijten samen daarna gaan papa en Gijs naar opa en oma zodat mama en Geuko een dagje met z'n tweeën hebben. Spoor bouwen op de eettafel (meneer pakt opeens zijn rechterhand erbij om mee te spelen, echt knap) Samen lunchen waar hij goed heeft gegeten, een uur lang met Bobbie gewandeld (4,8km), voor de boodschapjes naar de Lidl maar Geuko bedacht zich om mama toch naar de Appie te laten lopen, eten voor de avond gehaald. En zo was de dag alweer om. Gijs en papa kwamen voor het eten aan weer thuis en samen hebben we gegeten. We leggen de beide kids op tijd op bed want ze waren afgepeigerd. Papa en mama gaan nog wat huishouden doen en dan eindelijk tegen 21:00 uur kunnen we pas gaan zitten. We zullen wel altijd alert moeten blijven voor Geuko omdat hij nog wel een paar keer op de noodknop zal drukken. Al met al was het een geslaagde dag vandaag en zijn we deels opgeladen voor de komende week.

Dag 655 Maandag, 07-05-2018:

Geuko is vannacht pas tegen 00:00 uur gaan slapen maar heeft zich niet laten horen tot 08:00 uur. De thuiszorg moest voor het behalen van de canulezorg certificaat zelf de canule wissel doen en papa moest assisteren. Iemand anders van de thuiszorg moest toekijken en accorderen. Voorbereiden duurt langer dan de handeling zelf. Het is een tel en de canule is gewisseld, maar het is haar gelukt, ze is geslaagd!! RTV GO (regionale omroep) komt langs om een mooi verslag te maken van Geuko en de aandacht te houden van de mensen. Hij is thuis maar het is nog lang niet klaar. We moeten zelfs nog beginnen. Daarvoor is RTV GO langs geweest om geld te blijven inzamelen voor onze topper. Nadat we de media mensen hebben uitgezwaaid gaat papa maar weer eens even rond bellen. Van het ziekenhuis krijg je een oproep voor een afspraak op een bepaalde poli maar er staat niet bij waarvoor, de één is helder, maar de andere assistente weet ook niet waarvoor Geuko moet komen. Zou wel handig zijn als we weten waarvoor we moeten komen, daarnaast is er nog onduidelijkheid over zijn medicijnlijst voor de apotheek, dingen die niet vergoed worden. Bij de huisapotheek kunnen we officieel nog geen medicijnen krijgen omdat niks in het landelijk systeem staat. Geuko heeft het ontbijt goed gegeten maar de lunch heeft hij niks van gemaakt omdat het te kort op het ontbijt zat door de canulewissel. De fysio is met zijn handen bezig geweest en we hebben nu 36 sec. zonder slang gedaan onder zwaar protest van Geuko. Geuko moet iets hebben voor de komende periode om (het los gaan) relaxter te laten verlopen. Dat was cypralex maar dat mag hij niet meer omdat hij daar mee gestopt is wordt ons verteld. Zoals hij nu is, is het niet te doen. 2,5 Maand geleden was 6 min geen probleem en nu is 36 sec. al drama. Geuko voelt zich qua verkoudheid ietsje beter, wel veel afzuigen weer maar het gaat steeds makkelijker. We zijn daarna nog lekker naar buiten

gegaan in de schaduw en hebben met water gespeeld. Na het avondeten is Gijs in bad geweest en Geuko onder douche, tegelijk!! Wat weer een waterpret hebben ze gehad. Mama heeft Gijs gedaan en papa maakt Geuko klaar voor bed. Geuko was zo moe dat hij om 21:00 uur al in slaap is gevallen.

Morgen is het een rustdagje, want woensdag is het volle bak, veel mensen in en om het huis. Wil je weten waarom? blijf dan de blogs volgen.

Dag 656 Dinsdag, 08-05-2018:

Twee nachten op rij dat Geuko geslapen heeft van 21:00/ 21:30 tot 07:30 / 08:00 uur ongeveer. Wat zou het fijn zijn als dit doorzet.

Zodra Geuko (na de verzorging 's morgens) in de stoel zit gaat het ontbijt er moeilijk in. 'Ik heb geen honger' De laatste dagen kost het ons veel energie om hem voldoende te laten eten, met name ontbijt en lunch.

Uiteindelijk lukt het de thuiszuster om zijn bordje leeg te krijgen en maken we ons klaar voor een rijles met de ergotherapeut. Geuko mag Gijs ophalen van school! Dat vond hij heel leuk en het rijden gaat ook heel goed! Wel jammer dat de juiste aanpassingen nog zo lang op zich laten wachten want optimaal is het nog lang niet.

Voor Geuko was het een hele inspanning bleek achteraf. Hij moest echt even bijkomen. Na de lunch gaan papa en Gijs op pad.

Mama neemt Geuko mee naar zijn kamer om hem voor te bereiden op de fysiotherapie.

Geuko kijkt er enorm tegen op, hij weet wat er komt! Voor de eerste keer op de buik op een therapiekussen. Heel spannend maar.. het ging heel goed. (en dat vond hij zelf ook!) Meneer was goed op dreef en de fysiotherapeut wilde graag zien hoe Geuko bij mama gaat zitten op de rand van het bed. Dat hebben we vaker gedaan dus dit wilde Geuko ook. Wat een verschil (alweer) met de laatste keer. Geuko zit (afgezien van zijn slappe nek/hoofd) alleen. Beweegt heen en weer en lijkt op zijn gemak. De therapeut is net zo enthousiast en verbaasd als mama. Geuko heeft er lol in. Dat is de eerste keer sinds hij therapie in huis krijgt. Het was een mooie mijlpaal. Eddy (zijn grote steun) zat tegen over hem en samen maakten ze lol. Eddy wilde de beademingslang eraf halen en 45 seconden ging dat heel goed. Nieuw record in zijn 'nieuwe start'. Opnieuw beginnen, weer van onderen af aan. We weten dat Geuko meer kan maar we zullen elke mijlpaal enthousiast moeten vieren, hoe klein ook. We slepen hem er door met een goed team die we langzaam om ons heen aan het bouwen zijn.

Als beloning vanmiddag weer lekker met water spelen buiten en zijn favoriete maaltijd (tomatensoep met stokbrood) gaat er helemaal in.

Sinds wij inhaleren met cannabidoïde crystal lijkt Geuko iets comfortabeler (= cbd). Mogelijk zijn hierdoor de nachten ook iets beter.

Dag 657 Woensdag, 09-05-2018:

Weer een goede nacht, wel iets vroeger wakker omdat er weer eens een alarm ging (waterzak was leeg van de beademing). Geuko werd vrolijk wakker en mama heeft de boel alvast opgestart (inhaleren enz.). Als snel kwam de thuiszuster er aan en heeft het overgenomen. Ontbijt ging goed, wereld van verschil met gisterochtend. Weinig uitzuigen nog en hij lijkt lekkerder in zijn vel. Inmiddels werd er al hard gewerkt in de tuin door 'onze tuinman en de sterke jongens' zoals Gijs dat zegt. Beetje bij beetje wordt onze tuin steeds mooier. Paar leerlingen van de Campus hebben hard gewerkt voor ons!

Om 09.30 uur fysiotherapie. Zijn gezicht betrok een beetje toen de therapeut om de hoek kwam maar ondanks dat ging het weer super goed! Weer op de buik gelegen, ging beter en

ook het zitten in bed tegen mama aan ging beter! Je merkt goed aan Geuko dat het vertrouwen en de klik steeds meer begint te komen.

Ondertussen kwam er nog meer versterking om de hoek. Opa en oma. Heel handig eventjes een paar extra handjes.

Na de lunch is Geuko even in bed gegaan. Samen met oma gespeeld en even beetje rust. Daarna lekker buiten spelen en met water ouwehoeren. Einde van de middag de laatste afspraak: de kapper! Geuko heeft weer een mooie coupe!

Avond eten gaat er heel goed in. Dat doet ons goed. Papa is verder gegaan in de tuin en mama heeft alle energie verzameld en heeft voor het eerst beide jongens gewassen en op bed gemaakt.

Dag 658 Donderdag, 10-05-2018:

Geuko is laat gaan slapen (00:30 uur) de saturatiemeter gaf zwakke metingen aan waardoor hij vaak af ging. Het resulteerde wel dat meneer is gaan uitslapen tot 08:30 uur. Omdat het hemelvaart is, is er geen Fysio, kalm aan vandaag. De thuiszorg wordt langzaam aan meer vertrouwd en hij accepteert steeds meer. Na het verplegende deel gingen we samen ontbijten en spelen. Voor de thuiszorg zit de dienst er op voor de lunch aan. Na de lunch zijn we erop uit gegaan, na de buien. Boodschappen gedaan, eendjes gevoerd en als afsluiter bij de Macdonald een ijsje gehaald. We hebben het rustig aan gedaan zodat we in 1 x door konden met avond eten. Hij heeft goed gegeten, daarna direct door naar bed. Een rustig dagje na zo'n hectische dag zoals gisteren. Morgen een normale dag wel met Fysio, zaterdag op RTV GO een mooie reportage over Geuko, het is ook terug te vinden op de facebookpagina van RTV GO. Geuko zal energie op moeten sparen voor het weekend. Zondag de eerste dag erop uit sinds hij thuis is, georganiseerd door "make a wish". Nieuwsgierig wat hij gaat mee maken? blijf dan de blogs lezen.

Dag 659 Vrijdag, 11-05-2018:

Afgelopen nacht heeft Geuko gespookt in zijn slaap en heeft hij vaak per ongeluk op de noodknop gedrukt: papa en mama vaak wakker. Niks aan te doen, de noodknop moet voor hem binnen hand bereik liggen dus we konden het niet weg leggen.

Gelukkig werd hij vrolijk wakker en verliep de ochtend prima. De jongens hebben papa geholpen in de tuin. En de ochtend vloog voorbij. Geuko en onze thuiszuster hebben zelfs nog stiekem iets voorbereid voor mama (?).

In de middag kwam de fysiotherapeut, oefeningen met beide handen. Sinds een week betreft Geuko zijn rechterhand er steeds meer bij, met spelen/eten/friemelen. Het lijkt ook alsof zijn hand meer kracht heeft. De therapeut was ook enthousiast over zijn kunnen. Met enig protest ook weer zonder de beademing geoefend, 'nieuw' record van 50 seconden gehaald.

Rest van de dag is rustig verlopen, lekker gegeten en gedronken vandaag.

Geuko kijkt enorm uit naar zondag! Eerst Moederdag vieren en dan naar het theater!

Dag 660 Zaterdag, 12-05-2018:

We hadden een rustige zaterdag. Redelijke nacht en vrolijk wakker geworden. We kregen visite van 2 leden van het bestuur van Stichting Adventure Geuko. De ochtend was zo om. Na de lunch vertrokken Geuko en papa de stad in (iets met moederdag?!) en mama en Gijs hebben een uur gefietst en boodschappen gedaan. Even de aandacht aan de jongens verdeeld. Maar eenmaal weer thuis met zijn 4tjes is toch wel het fijnste. Geuko heeft goed

gegeten, weinig uitzuigen en zit goed in zijn vel.

Eigenlijk weinig nieuws maar ook een goede dag delen we graag met jullie.

Geuko heeft geheimpjes voor mama en kan ze maar moeilijk geheim houden. Omdat morgen eigenlijk Geuko zijn dag wordt mocht mama vanavond alvast de Moederdag cadeautjes open maken!

Morgen om 11.00 uur komt er een grote taxi bus voor rijden van Make a Wish Nederland.

Wat we gaan doen en waar we heen gaan is voor Geuko 1 grote verrassing!

Het wordt waarschijnlijk een fantastische dag voor hem, voor ons toch best wel weer spannend en zullen we morgen alles wat mee moet + reserve en nood spullen nogmaals gaan checken.

Dag 661 Zondag, 13-05-2018:

Om 05.10 uur belde Geuko ons wakker vanmorgen. 'Is het al tijd? Ik ben zo zenuwachtig'.

'Nee nog niet lieve jongen, ga nog even slapen het is veel te vroeg'.

Zo ging dat 4x, papa bleef heen en weer lopen dus mama besloot maar bij Geuko te gaan zitten.

We zijn langzaam opgestart, anders waren we immers veel te vroeg klaar en was het alsnog wachten op de taxi.

Jelmer werd gebracht en ook 1 van onze thuiszuster kwam er aan. De spanning liep behoorlijk op!

Stipt om 11.00 uur kwam er een grote witte Mercedes taxi bus voor rijden! Geuko was door het dolle heen! Gijs en Jelmer trouwens ook. Wat een feest. Discolichtjes en muziek in de bus, van Ernst en Bobbie. Geuko wist nog steeds niet naar welke theatershow we gingen. Er gingen nog geen belletjes rinkelen.

Eenmaal alles en iedereen in de bus en de reis kon beginnen. We werden uitgezwaaid door de papa en mama van Jelmer en onze burens. Geuko was erg zenuwachtig en klapte een beetje dicht. Geen praatjes en beetje onrustig. Gelukkig klaarde dat snel op en de jongens hadden groot feest in de bus.

Een half uur voor Emmeloord een pitstop voor de lunch: McDonalds!

Aangekomen bij het theater in Emmeloord werden we hartelijk ontvangen door de crew van Make a Wish Nederland. We voelden ons echte ere gasten! We kregen een prima plekje toegewezen en al snel begon de show. Het was een geweldige show, wat een energie hebben Ernst en Bobbie. Geuko kon het goed volhouden en zelfs Gijs vond het leuk en liep af en toe wat heen en weer, danste vrolijk mee. Ernst en Bobbie kennen Geuko natuurlijk wel en hadden hem al snel in de gaten. Bobbie kwam zelfs halverwege de show even voorbij rennen en zei Geuko gedag. In de pauze werden de jongens overladen met cadeautjes en lekkernijen van Make a Wish. Na de show mochten wij in de theaterzaal blijven..... alle anderen verlieten de zaal. Van achter het toneel gordijn: 'Geuko!? Ben je er nog'.

Daar kwamen ze aan... onze grote idolen! Even kletsen, tekening gemaakt, handtekening en natuurlijk op de foto samen. Ook voor papa en mama best bijzonder om deze mannen eindelijk eens te ontmoeten. Ze hebben er waarschijnlijk geen idee van hoe hun liedjes ons vaak hebben opgevrolijkt door keihard met Geuko te zingen, met name in de periode Hamburg en Brandenburg. Of zoals in Nijmegen, na een hele zware dag, als Geuko begint te zingen 'Alles komt goed'.

Na een geslaagde middag mochten we de dag afsluiten in het pannenkoeken restaurant in Midwolda. We waren allemaal moe dus hebben ons bordje leeg gegeten en zijn lekker naar huis gebracht door een fantastische chauffeur (die ook de hele dag bij ons gebleven is).

Alles mogelijk gemaakt door Make a Wish Nederland. Wij hebben genoten. Foto's van de fotograaf volgen nog.

Het is behoorlijk wennen, een dagje uit met hulp voor Geuko. Maar achteraf zijn we blij dat we er voor hebben gekozen zodat Geuko de nodige aandacht kreeg, en Gijs ook.

Dag 662 Maandag, 14-05-2018:

Geuko is direct in slaap gevallen gisteren en heeft tot half negen uitgeslapen, tussen door wel een paar keer gebeld voor drinken, zuigen en andere neksteun. De thuiszorg maakt hem klaar om te gaan ontbijten dan moet papa naar POHGGZ (Praktijkondersteuner Huisarts – Geestelijke Gezondheidszorg) om opnieuw zijn verhaal te doen omdat er weer een andere psycholoog is. Het moet maar even, ze helpen wel om wij als ouder geestelijk te ondersteunen. Intussen is de fysio met Geuko bezig gegaan. Ze heeft Geuko twee week niet gezien. Geuko laten zitten, rollen/draaien in bed, in de stoel krachtoefeningen met de handen en als afsluiter. 1 minuten zonder beademing. De fysio is tevreden en vindt hem sterker geworden. Bij de lunch deed hij zeer moeilijk maar met het avondeten at hij wel goed. we zijn in de middag het centrum in geweest even uit huis en genieten van het weer. Na het avondeten nog gebeld met de Duitse bonus opa en oma en daarna op bed.

Dag 663 Dinsdag, 15-05-2018:

Vandaag hebben we niet zoveel nieuwtjes. Geuko heeft goed geslapen. De thuiszuster heeft hem prima vermaakt in de ochtend en dan begint steeds vertrouwder te voelen voor Geuko maar ook voor papa en mama.

Mama brengt Gijs naar school en gaat boodschappen doen. Papa gaat voor de 1000x zijn best doen om tóch de juiste uitzuig katheters te krijgen. Ze zijn er wel! Maar op de 1 of andere manier moeten wij het weer zelf regelen. Zelf maar de leveranciers bellen. We wachten het nog eventjes af maar het lijkt er op dat het toch gaat lukken. Mag ook wel na 3 weken verkeerd uitzuigen thuis.

Om 11 uur hebben we samen Gijs van school gehaald. Geuko vind dit heel leuk. Eerder durfde hij niet mee naar binnen, nu wel! Juf vroeg of hij ook even mee kwam de klas in, juf leest een verhaaltje als afsluiting. Nee, dat was een te grote stap ineens. Maar..... toen de kindjes met hun papa en mama mee gingen naar huis wilde Geuko toch in de klas kijken. Hij is zelf al 'veel te oud voor de peuterklas en verhaaltjes' vertelde hij.

Om Geuko weer te zien in de klas waar hij altijd met zo veel plezier naar toe ging deed ons best pijn.

We zien hem nog zo voor ons, vrolijk rennen en springen. Spelen met zijn vriendjes en gek doen. En wat zijn we blij met zo'n lieve juf, die de 'oude' Geuko ook nog zo voor zich ziet.

Om 14.00 uur kwam de fysiotherapeut en hebben ze samen beide handen weer getraind. Ook eventjes zonder de beademing: 1 minuut en 5 seconden.

Later in de middag kwamen opa en oma nog eventjes langs. Geuko kreeg het vlak voor het eten best benauwd! Met flink uitzuigen klaarde het snel op. Elke keer zie je weer de paniek in zijn oogjes, zo kwetsbaar is hij, al lijkt dat soms niet zo.

We hebben lekker gegeten en hopen op een goede nacht.

Dag 664 Woensdag, 16-05-2018:

Vanmorgen sliep Geuko lekker door tot 08:15 uur. Vannacht was hij wel een paar keer wakker en de saturatiemeter ging om de haverklap af door slechte meting en te lage hartslag. De thuiszorg maakt hem klaar voor de fysio want die komt al om 09:30 uur. De eerste oefening was op de buik liggen met zijn canule. Daar zijn een aantal schuimblokken voor bedacht om op te liggen zodat zijn canule niet bekneld raakt. Het verbaasde de therapeut en ons ook dat hij zijn nek meer kan bewegen dan we dachten. Ook houdt hij het best lang vol omdat hij het niet zo spannend meer vindt. Hij raakt beetje bij beetje vertrouwd. De fysio was nog maar net vertrokken en daar komen opa en oma. Opa is jarig maar Geuko kan niet naar hem toe, dan komen opa en oma wel naar Geuko. Gelukkig konden we buiten blijven het was zo mooi weer. Nadat opa en oma vertrokken ging de thuiszorg ook. We zijn voor het eerst nu met de trein en de bus naar de Ikea gegaan, even er op uit. Mama had dit nog niet eerder gedaan met openbaar vervoer met Geuko en voor papa en mama was dit voor de eerste keer met het hele gezin. Het was wel een hele opgave maar het is gelukt. Toen we terug waren was het ook gedaan met de energie van de jongens. Zo zijn we direct door gegaan naar bed. Met het afzuigen vandaag ging wel, alleen in de avond naar de slaap toe moest ik afzuigen en krijg het vaker maar moeilijk weg. Hele dikke witte kleverige propfen waar hij zowat in stikt. Dan moet je afzuigen met de verkeerde zuig katheters, dat is geen veilig gevoel. Uiteindelijk lukt het wel maar het kost hem veel energie en we weten niet wat het geestelijk met hem doet. 22 Mei is er telefonisch contact met Amerika en de fysiotherapeuten. Van de artsen hebben we nog niks gehoord. Op de achtergrond zijn er mensen in Duitsland bezig met iets groots op te zetten om de stichting de goede kant op te helpen, 31 mei komt er meer info.

Dag 665 Donderdag, 17-05-2018:

De dag begon vroeg, heel vroeg. Hoewel Geuko nog diep in slaap was. De saturatiemeter ging constant af; lage hartbeat. Niet te laag maar wel over de ondergrens heen. En wat doe je dan? Niet meer reageren op het alarm? De ondergrens aanpassen? De meter uitzetten? Komende nacht even aanzien en dan beslissen wat het beste is.

Iets voor 08.00 uur werd Geuko wakker. Papa begon alvast bij Geuko en de thuiszuster sloot zich er bij aan. Mama bracht Gijs naar school. We hadden een drukke ochtend. Eerst fysiotherapie. Wat ging dat goed! Weer zonder problemen op zijn buik gelegen en kracht oefeningen gedaan. Met de afleiding van mama en de kracht van de therapeut gaat het heel goed samen. Daarna zitten in bed ook daar is duidelijk zijn kracht te voelen. Rollen in bed lukt ook goed! Daarna wilde de therapeut graag de spreekdop eens zien. Geuko werd direct enthousiast en afgesproken om te laten zien dat hij (zonder beademing en met spreekdop) 'hallo' zeggen kan. En dat lukte! Daarna had hij een boodschap voor papa. Spreekdop er weer op en 'flapdrol' kwam er uit. We hebben hiermee een nieuwe start gemaakt met oefenen mét de spreekdop en Geuko lijkt het leuk te vinden.

Ondertussen kwamen de ergotherapeut en twee heren voor de elektrische rolstoel binnen. Er wordt gewerkt aan een aantal aanpassingen voor zijn elektrische rolstoel en duw rolstoel. De elektrische rolstoel krijgt een andere besturingssysteem. Zijn houding zowel in beide rolstoelen als in bed is niet goed. Er moet zo langzamerhand toch echt eens schot in de zaak komen voor zijn kromme ruggengraat (scoliose). We hebben niet goed in de gaten nu of het erger wordt, maar zolang er niks aan gedaan wordt, wordt het er niet beter op. Wanneer krijgt Geuko een korset, hoe gaat dit functioneren? Dat soort zaken zijn van belang voordat er aanpassingen kunnen worden gedaan aan zijn zithouding in de stoel.

Het wachten is op ?? Onze thuis-ergotherapeut gaat achter halen waar het wachten op is. Hopelijk komen we snel verder hiermee.

Na de lunch ging papa met opa grond halen en mama is de rest van de middag bij beide jongens gebleven. Dat ging prima. Lekker spelen samen.

Geuko heeft mama geholpen met eten koken, hij vond het super leuk! Echt iets om vaker te doen!

Dag 666 Vrijdag, 18-05-2018:

De week is om, weer een week voorbij. Wat vliegt de tijd. Geuko heeft een lange nacht geslapen, echt een record. Rond 04:00 uur begon de saturatiemeter opnieuw te alarmeren. Eerst door zwak signaal, later door lage hartslag. Mama heeft de meter uit gedaan. Flauw er van, Geuko lag zo lekker te slapen.

Vlak voordat de thuiszuster er was werd Geuko wakker. We hadden een rustige ochtend dus we hebben Geuko eerst gedoucht.

Na de lunch kwam de fysiotherapeut. Oefeningen met de handen en armen, zonder de beademing oefenen en ook weer paar woordjes met de spreekdop. Ging allemaal wel oké.

Geuko zat goed in zijn vel en at en dronk prima.

Papa ging in de tuin verder en oma kwam mama helpen. We zijn naar de Lidl gewandeld voor een klein boodschapje. Door het geschud in de rolstoel kwam waarschijnlijk extra slijm los want eenmaal in de winkel kreeg Geuko het ontzettend benauwd. Daar sta je dan, midden in de winkel je kindje te helpen die helemaal wit weg trok. Zelfs zijn lippen en oren waren spierwit, hij kreeg echt even geen lucht meer, zijn saturatie op dat moment 'gelukkig' onbekend. Dat zou alleen maar stress opleveren. Wel fijn om dan met z'n tweeën te zijn, sta je tenminste niet alleen. Een enorme klodder slijm kreeg mama er eindelijk uit. (Sorry voor het smakelijke detail). Geuko knapte op, maar was uit zijn doen. Buikpijn en hoofdpijn. Zijn praatjes kwamen een beetje terug maar de rest van de middag niet meer zo vrolijk.

Hij wilde wel weer mee helpen koken en dat maakte hem blij. Op tijd in bed en hopen op opnieuw een goede nacht.

Dag 667 Zaterdag, 19-05-2018:

Geuko sliep op tijd gisteren maar zijn saturatiemeter vond het nodig om vaak af te gaan door zwak signaal, daarentegen was zijn hartslag ook laag tegen de ondergrens aan van 58-59. Afijn hij heeft heerlijk geslapen tot 07:30 uur.

Vandaag had papa Gijs dag en mama had Geuko dag. Papa ging boodschappen doen en mama ging met Geuko de markt over. Halverwege op de markt kreeg Geuko het weer zo benauwd door een kikker die zwaar in de weg zat. Gelukkig kreeg mama de kikker op tijd weg en heeft ze nu standaard ook drinken mee voor Geuko, want na het zuigen wordt Geuko misselijk en dan wil hij drinken. Ook iets om niet vergeten mee te nemen in de "nood"tas. Eenmaal thuis nog een eind met Bobbie (de hond) gewandeld en gespeelt totdat Gijs en papa er weer waren. Ondertussen heeft hij wel 5 x een volle luier gehad over de dag verdeeld, dus we doen het rustig aan nu met Forlax (weekmaker). Daarna samen laat gegeten omdat alles wat uitliep, zodoende konden de jongens direct door op bed. Al met al een rustige dag. Morgen maar even kijken wat we gaan doen. Quality time met z'n vieren als gezin in elk geval. Inhalen kunnen we niet maar er extra tijd voor maken en van genieten wel natuurlijk.

Dag 668 Zondag, 20-05-2018:

De saturatiemeter heeft ons een onrustige nacht bezorgt. Terwijl Geuko rustig is en tegen slaap aan zit gaat de meter om de haverklap af door te hoge hartslag. We twifelen of het klopte omdat zijn saturatie wel normaal leek. Hoort wel weer bij buikpijn omdat hij ook al zoveel had gepoept die dag, hoort daar een hoger hartslag bij. Dit alles heeft uitwerking op de rest van de dag. Geuko en wij slecht geslapen. Geuko wordt drammerig en wij hebben een korter lontje. De dupe is Gijs, dan voel je, je wel weer schuldig. Vanmorgen ging het leuk en Gijs kan heel goed meehelpen. Hij vraagt vaak of Geuko uitgezogen moet worden en legt steeds Geuko zijn rechter hand weer goed als we vragen om hem recht te leggen. Het spelen gaan ook mooi met z'n tweeën. Qua uitzuigen heeft hij een goed dag. Vandaag is het de dag van het park en mooi weer dus reden genoeg om naar de andere kant van de stad te lopen. Al met al 6,5 km in de benen, hadden we achteraf niet moeten doen maar goed je hebt alles over voor een leuke dag met de kids. Eenmaal in het park werd Geuko stil, geen idee waarom. We denken een combinatie van te veel mensen, besef dat hij niet kan rondrennen en gek doen zoals hij hoort te doen op die leeftijd zoals al de andere kinderen daar. We lopen langs de nieuwe speeltuin van de kinderboerderij, springkussen en alle andere attracties. We komen ook op een gegeven moment bij de uilen aan. Geuko kan niet weg kruipen en ons vastklampen als hij bang is zoals een gezond kind zou doen en dat beseffen we ons achteraf en dus, te laat. Hetzelfde als achter hem gaan staan in plaats van in zijn gezichtsveld, aan dit soort dingen denk je pas achteraf, volgende keer wel om denken dus. Hij begon te huilen en hij wilde weg. Even verderop stonden de piraten, andere kinderen waren spelletjes aan het doen die hij niet kan en we stonden weer stil wat hij niet leuk vindt. Hij vindt ze anders hartstikke leuk maar dit keer is anders, weer komen er tranen. Hij wil helemaal daar weg, het is niet leuk meer des te meer we in de mensenmassa komen. Ook voor ons (papa en mama) kregen we een soort vlucht gevoel, dus we zijn maar weer terug gelopen. Halverwege langs de Mc Donalds, daar was het niet zo druk en daar kwamen de jongens zelf mee. Dat heeft de dag toch weer wat goed gemaakt. Eenmaal thuis heeft Geuko met water gespeeld buiten en zijn we gaan eten. Geuko heeft soep met stokbrood in petto en klaar gemaakt en dat was ook net genoeg. Nog even gekeken bij Gijs die in bad ging en zo door op bed. Ik heb maar weer de saturatiemeter gewisseld want hij deed alweer raar, daarna was het goed, nog eenmaal de sensor vervangen en hopelijk kunnen we rustig de nacht in gaan.

Dag 669 Maandag, 21-05-2018:

Geuko was tot laat nog wakker en op tijd weer wakker, niet helemaal lekker. Om 07:30 uur was hij zijn stem kwijt en dat vindt hij verschrikkelijk er raakt hij van in paniek, waardoor het nog erger wordt. Hoofdpijn erbij, doordat hij zich zo druk maakt. De hele ochtend is de thuiszuster met hem in de weer om die dikke kikkers maar weg te krijgen. Daarnaast probeerde ze de 24-uurs noodlijn van het CTB te bellen omdat de saturatiemeters niet meer goed meten en zo een gevaar vormen, (dit moet gewisseld worden) krijgt ze een antwoordapparaat er voor. Om 09:30 uur komt de fysio. Intensieve oefeningen heeft geen nut, de Groovetube werd gebruikt vandaag en dat ging wel oké. De Fysio wil graag zien dat hij kan inhaleren. We weten dat hij het kan, maar als hem dit gevraagd wordt en hij gaat er bewust over nadenken, dan weet hij het niet meer hoe het moet en dan wordt hij boos dat hij het niet weet. Dit komt omdat hij zolang aan die machine zit en hier is niet mee getraind, maar onbewust kan hij het wel en dat is een aandachtspunt. Na de lunch zijn we naar de havenkade gegaan, pinkstermarkt en automeeting. De drukte en de warmte helpen niet echt

mee om het leuk voor Geuko te maken en als de slush puppy nog koud moet worden wil hij graag naar huis, dan moet alles wijken, zelfs mama mocht niet bij de uilen kijken wat mama heel zonde vond. Onderweg kreeg hij het nog moeilijk door de kikkers, gelukkig konden we die wegzuigen. Eenmaal thuis wil hij met water spelen, alleen hadden we net alles geïnstalleerd kreeg meneer het zo benauwd en kon hij niet meer praten door de hele dikke en stugge kikkers dat we naar binnen zijn gegaan voor een extra ronde inhaleren. Na het inhaleren en uitzuigen ging het wel weer. De kinderen op tijd in bed want het heeft Geuko veel energie gekost vandaag. Wat wel opvallend en knap is, is dat Geuko alles zelf wil weg hoesten, hij wordt daar ook steeds sterker in. Alleen wat hij nu heeft is niet weg te hoesten. De kinderen hebben nog wel heel leuk samen gespeeld in bed bij Geuko, het laatste stukje energie er nog uit en dan op bed.

Dag 670 Dinsdag, 22-05-2018:

De dag is een stuk beter begonnen dan gisteren. Goed verzorgd en vermaakt door de thuiszuster zodat mama even het huishouden kon doen en papa met Gijs de auto wassen. Na de lunch hadden we een afspraak met de CTB verpleegkundige en onze huisarts. Nadat we elkaar even weer hebben gesproken en de machines gecheckt zijn, heeft de verpleegkundige de saturatiemeter meegenomen voor controle en morgen krijgen we een nieuwe binnen. (We hebben nog 1 in huis nu, morgen dus weer 2).

Papa werd opgehaald door onze eerste-lijn-fysiotherapeut om naar het UMCG te gaan voor een telefonische meeting met Amerika! Ze (met psycholoog UMCG, fysiotherapeut UMCG en revalidatie arts UMCG) hebben gesproken met de hoofd revalidatiearts van Kennedy Krieger Institute. In grote lijnen is er advies gegeven over de beste aanpak voor nu (voor thuis); veel FES (electronic stimulation) en oefeningen waarbij de patiënt gewichtloos is bijv. aquatherapie. Het gesprek heeft nieuwe inzichten gegeven waarmee we (hopelijk) snel aan de gang kunnen gaan.

De eerste stap zal aanstaande vrijdag zijn: Geuko, mama en papa krijgen een rondleiding door de praktijk in Winschoten. Ze hebben daar namelijk ook een therapie (zwem) bad. Ondertussen waren de jongens erg lief voor mama thuis en had Geuko nog een uurtje fysiotherapie. De spreekdop gaat spelenderwijs steeds een beetje makkelijker. Stuk of 8 keer geoefend, elke keer kwam er geluid uit. Ook gebruikt Geuko meer en meer zijn rechterhand. Daarna zijn we lekker buiten gaan spelen in de zon met zand en water. Genieten van de kleine dingetjes. Vlak voor etenstijd kwam papa weer thuis en Geuko heeft heel goed gegeten. Weer mocht Gijs bij Geuko in bed spelen, de jongens groeien steeds meer naar elkaar toe. Mooi om te zien.

Dag 671 Woensdag, 23-05-2018:

Even voor 08:00 uur wordt Geuko wakker, goed geslapen. Ons team wordt weer uitgebreid, we hebben een nieuwe thuiszuster erbij. I.v.m. de vakantieperiode, er kunnen anders gaten vallen in het rooster en daar zitten we natuurlijk niet op te wachten. Het inwerken gaat gezellig en Geuko heeft snel een klik.

Om 09:30 uur fysiotherapie, Geuko weet precies wat er komt: op de buik, omrollen, spreekdop, rechtop zitten. Alles gaat heel goed. Veel kracht en Geuko doet heel goed mee. Daarna lekker spelen tot de thuiszusters naar huis gaan en wij eten.

De woensdagmiddag proberen we altijd vrij te houden van afspraken om iets leuks te gaan doen samen. Geuko wilde naar de praxis. Waarom precies? Volgens hem is dat een stoere mannen winkel. Daarna even langs de appie en zo hebben papa en mama er weer een hele

boel kilometers op zitten. Geuko helpt mee met koken en eet lekker, helaas beetje verstoord door veel uitzuigen en stug slijm.

Voordat de broertjes op bed gingen hebben we een discofeestje gehouden in Geuko zijn kamer.

Dag 672 Donderdag, 24-05-2018:

Een verdrietige jongen vanmorgen in bed. Veel uitzuigen en stem kwijt. Niet helemaal lekker en voelde ook warm aan. Gelukkig geen koorts. We zijn langzaam opgestart. De canule moest gewisseld worden en dat verliep heel soepel. In de rolstoel ging het een stuk beter. Lekker ontbeten en gespeeld tot de fysiotherapeut er aan kwam. Geuko krijgt 5 dagen in de week 1 uur fysiotherapie. De therapeuten hebben de taken verdeeld (welk deel van het lichaam). Vandaag heeft Geuko weer geoefend met de Groovtube, ademtherapie dus. Inademen en uitademen. (Blazen of zuigen aan het apparaat). Nu blijkt dat Geuko goed kan uitblazen maar inademen niet, althans niét als wij er om vragen. Onbewust doet hij het regelmatig als hij bijvoorbeeld een hap lucht neemt om te bellenblazen. Op de 1 of andere manier is hij verleerd hoe dat moet, net of hij even niet snapt hoe dat moet. Daarna heel dapper weer op zijn buik gelegen en kracht oefeningen met zijn armen en schouders. Spreekdop was niet zo'n succes vandaag.. vervelende kikers toch ook altijd.

Na de therapie gaat de thuiszuster naar huis. Papa had afspraken buiten de deur en mama wordt geassisteerd door oma. We hebben samen met de jongens een gezellige middag gehad. Buiten spelen met zand en water en stiekem oma en mama nat spuiten met spuitjes water.

Geuko heeft meegeholpen met eten koken maar hij zit erg vol met slijm. Veel hoesten, beademingssysteem gewisseld van de droge naar de vochtige lucht, inhaleren. Gelukkig wel goed gegeten maar dit vreet energie. Voor Geuko natuurlijk, maar ook voor ons. In bed nog altijd veel hoesten en hij klinkt erg vol. Uitzuigen is dan niet de oplossing volgens Geuko: 'Ik hoest het wel weg'. Dat is een hele goede (hoe vervelend ook voor hem) oefening. Ga zelf maar eens na hoe je je spieren aanspant tijdens een hoestbui.

We hopen op een rustige nacht.....

Ons bereikte vandaag het verdrietige nieuws dat een AFM patiëntje uit Amerika plotseling is overleden in de nacht. We hebben veel contact met de families in Amerika en dit nieuws grijpt ons behoorlijk aan. Ook al is deze familie zo ver weg, het voelt zo dichtbij voor ons.

Dag 673 Vrijdag, 25-05-2018:

Geuko sliep uit vanmorgen. Rond 08:30 uur werd hij wakker. Hij had een gezellige ochtend met de thuiszuster maar toch wel veel slijm. We hebben besloten om 2x extra te inhaleren, om het slijm te verdunnen. Normaal inhaleren we alleen 's morgens en 's avonds. Nu dus 4x. Vandaag hadden we afgesproken om naar het revalidatiecentrum te gaan. Eerst een rondleiding en daarna therapie. Met als hoofddoel het therapie bad te bekijken. Ons contactpersoon van de revalidatie uit Amerika adviseert o.a. aquatherapie. Maar Geuko zegt al tijden: 'Ik ga pas weer in het water als ik beter ben'.....

Het is uiteindelijk de bedoeling dat Geuko zoveel mogelijk naar de praktijk gaat voor therapie i.p.v. thuis. Geuko vond het heel spannend. Was erg stil en de indrukken werden hem zelfs een beetje te veel. Dikke tranen en hij wilde naar huis. Na een poosje kletsen met de therapeut werd Geuko wat rustiger en kwam een andere therapeut hem ophalen! Hij leefde weer helemaal op. Ze hebben samen goed geoefend met beide handen en daarna was het therapie bad vrij. 'Alleen even kijken' zei Geuko ongeveer 20x achter elkaar. Maar

papa en mama nat spetteren leek hem toch ook wel leuk. Gelukkig kennen wij Geuko goed genoeg om uiteindelijk even door te pakken en hopla daar zat meneer bij mama op schoot aan de waterrand, vrolijk maar heel dapper te spetteren met zijn benen. De therapeut heeft gelukkig een paar foto's gemaakt van dit bijzondere moment. Het was voor Geuko een enorme stap uit zijn comfortabele zone.

Trots verlieten we de praktijk.. op naar de winkel om een stoere zwembroek te kopen. We hopen dit door te kunnen zetten volgende week.

Vandaag waren papa en mama een dagje alleen met Geuko. Geuko genoot daar duidelijk van. Na het avond eten is papa bezig gegaan in de tuin en hebben mama en Geuko een film gekeken.

Dag 674 Zaterdag, 26-05-2018:

Vannacht is papa twee keer er uit geweest daarentegen verliep de ochtend rustig. Gijs hoeven we nu niet te doen want die komt vanmiddag weer terug van het logeren bij opa en oma. Alle aandacht voor Geuko. Ontbijten met z'n drieën in de zon op het terras. Papa is bezig gegaan om de tuin af te maken en mama is met Geuko naar het centrum gelopen voor het toppunt van de hitte aan. Bij terugkomst met z'n drieën geluncht. Gijs is terug. we gaan met z'n allen naar buiten met een bak water en spuiten. We maken er een watergevecht van, wat een lol, voor we het wisten was het alweer etenstijd. Geuko heeft snoepjes gekocht voor de katten. Heel trots is hij zelf de katten aan het voeren en intussen is papa eten aan het maken. Mama zorgt er voor dat Geuko geïnhaleerd wordt, vier keer per dag. Alles is nu veel rustiger met hoesten. Nadat we lekker gegeten hebben gaat Geuko op bed en Gijs douchen. Alles verloopt voor de verandering een keer rustig, niet al te veel bellen. Hopelijk trekt deze trend door in de nacht.

Dag 675 Zondag, 27-05-2018:

Vannacht is toch weer de saturatiemeter een paar keer afgegaan. Door het warme weer slaap je al niet goed en daar maakt de saturatiemeter het niet beter op, maar goed Geuko heeft wel goed geslapen en daar gaat het om. Toen de saturatiemeter van de teen af was heeft hij gewoon door gemeten, niet te vertrouwen, helaas niks aan te doen via het CTB alleen meters wisselen. Gijs en papa gaan naar de dag van de hond in Pekela waar geld ingezameld wordt voor Geuko, door het warme weer heeft dat jammer genoeg weinig opgeleverd. Geuko heeft rustig buiten gespeeld met Eddy de handpop. Met dit weer weten we ook niet zo goed wat we met Geuko zouden moeten doen. De bus is er nog niet en doordat hij nog niet veel kan kunnen we bijvoorbeeld niet naar het strand/zwembad/fietsen. Toen Gijs en papa terug waren hebben we alles klaar gemaakt om even naar het centrum te lopen. We hebben wat gegeten bij de automatiek en Gijs is op de springkussen geweest. Hierbij werden we alweer keihard met de neus op de feiten gedrukt en het was aandoenlijk tegelijk dat Gijs Geuko riep: "kom je ook op de springkussen?" gelukkig ging Geuko hier goed mee om. Eenmaal terug thuis was het even rust. Geuko op de iPad, Gijs spelen, mama speelt met Geuko, papa kijkt formule 1 en speelt tussendoor met Gijs. Door de warmte zijn we laat gaan eten. Vlak voor bedtijd hebben de jongens poeslief met elkaar gespeeld of ze het aanvoelen dat ze richting bed moeten. Morgen begint weer een nieuwe week waarbij we de mollii suit weer kunnen gebruiken. De unit is voor reparatie naar Zweden geweest en voor het weekend hebben we het weer mogen ontvangen. Hopen dat we weer wat sprongetjes mogen maken. Onze agenda zit ook alweer aardig vol met afspraken voor aankomende week, hopelijk komt hier ook vooruitgang in de zaak alles heeft al lang geduurd.

Dag 676 Maandag, 28-05-2018:

Geuko werd op tijd wakker vanmorgen, 06.30 uur i.p.v. 08:00 uur is voor papa en mama even weer wennen. Geuko was benauwd en wilde inhaleren, paar keer uitzuigen en het ging. Mama heeft hem de molliisuite aangetrokken. De controller was stuk en inmiddels gerepareerd door het bedrijf in Zweden en weer retour gestuurd naar ons. Geuko voelde de 'schokjes' dus dat betekent dat het functioneert.

De thuiszuster nam het over en na het ontbijt lekker spelen tot de fysiotherapeut er was. Zij merkt dat hij sterker wordt in zijn armen, nek en rug/heupen.

Na de lunch hebben we samen Gijs naar school gebracht, dat wilde Geuko graag.

Ophalen deden we ook samen, maar dan Geuko in zijn elektrische rolstoel. Deze is opgevoerd, dus meneer kon echt racen! Hij had grootste lol samen met papa, mama vond het maar niks. Veel te eng en zag overal beren op de weg.

Samen met papa is Geuko nog door gegaan en mama is met Gijs gaan spelen.

Rond 16.30 uur (pas) kwamen Geuko en papa thuis. 'Even naar de Lidl geweest' zei Geuko trots. Het ging heel goed onderweg.

Na het eten heeft mama Geuko lekker gedoucht.

Geuko heeft overigens (nog) geen last van de warmte gelukkig.

Vorige week hebben wij 5 dozen (gratis) uitzuig katheters ontvangen.

Dag 677 Dinsdag, 29-05-2018:

Geuko werd vanmorgen wakker van zijn broertje. Die moest naar school. Gelukkig was de thuiszuster er ook net en kon, samen met papa, Geuko de molliisuite aantrekken. Geuko protesteerde behoorlijk maar we willen toch graag volhouden om dit elke dag 1 uurtje te doen. En op welk tijdstip is dat nou het beste met deze hitte? Volgens ons in de ochtend, zo vroeg mogelijk.

Een tweede thuiszuster meldde zich (inwerken, wennen en helpen) en de ochtend vloog om. Geuko wilde mee naar school om Gijs te halen. Gijs was erg warm en van slag. Mama heeft het zwembadje klaar gemaakt en al gauw waren beide jongen incl. mama kletsnat. Wat een lol. Gauw even lunchen tijdens het spelen want Geuko had nog fysiotherapie. Gelukkig kwam oma er aan voor de nodige hand en span diensten. Mama in het zwembad met Gijs, papa bezig in de tuin en oma mocht assisteren bij de therapie. Het oefenen met de spreekdop ging gelukkig heel goed. Geuko heeft oma even laten horen wat hij kan.

Nog eventjes buitenspelen tot de lucht een beetje betrok, snel naar binnen en daar verder spelen. Geuko zet oma aan het werk, spoor maken, precies zo als Geuko zegt.

De jongens zijn op tijd naar bed gegaan, moe van een warme en gezellige dag.

Dag 678 Woensdag, 30-05-2018:

We hadden met de fysiotherapeut afgesproken dat Geuko de molliisuite aan zou trekken voor de therapie aan. Om de sessie zo optimaal mogelijk te laten zijn. Gelukkig hadden we weer 2 thuiszusters en ze hadden alles netjes en op tijd voor elkaar. De fysiotherapeut vond dat Geuko sterker (leek) in zijn linkerbeen! Ze zag wel degelijk verschil. Of dát nu door de molliisuite komt? Het geeft ons in ieder geval nog meer hoop op verbetering als Geuko straks fysiotherapie mét elektrostimulatie krijgt. Daarna was er tijd om te spelen en de thuiszusters hebben spontaan met de spreekdop geoefend. Spelenderwijs meerder keren, meerdere woordjes! Voor ons is het fijn dat Geuko vertrouwd raakt aan de spreekdop én dat hij ook vertrouwd raakt bij meerdere personen.

Na de lunch had papa een afspraak buiten de deur en zoals gehoopt waren de jongens heel lief voor mama. Na een poosje spelen was het heel fijn dat papa er weer aan kwam want de

jongens waren wel toe aan een wandeling. Samen (Geuko in de E rolfi) naar de supermarkt. Wat een lol en wát kan Geuko zich goed redden. Mama vind het nog steeds heel eng en vind dat Geuko veel voorzichtiger moet zijn maar gelukkig is papa een goede rijles therapeut en begeleidt Geuko prima.

We hebben een uitnodiging ontvangen van Wildlands Emmen om vrijdagavond naar Dreamnight at the Zoo te komen. Speciaal voor speciale kinderen. Wat een leuke verrassing maar 1 probleem, vervoer moesten we zelf regelen. Al eerder hebben we een aanbod gehad om een bus te lenen van een gezin met ook een kindje in rolstoel. Daar mogen we vrijdag dankbaar gebruik van maken! Vanavond hebben we even getest of Geuko er in past en het gaat prima! Dus het feest gaat door! Samen met de eigenaresse van de bus, thuiszuster, papa en mama gaat Geuko naar Wildlands vrijdag!

Omdat wij vinden dat Geuko niet genoeg aankomt zijn we gisteren opnieuw gestart met Nutrini Juice. Een calorierijk sapje, Geuko moet hiervan 200 ml drinken (=flesje) en dat lukte gisteren niet maar vandaag wel. Hiervoor krijgt hij elke dag (als het lukt) een sticker op zijn nieuwe beloningskaart.

Dag 679 Donderdag, 31-05-2018:

Opnieuw hebben we Geuko de molliisuite aangetrokken vlak voor de fysiotherapie. We zien opnieuw verschil. Geuko zelf is een stuk rustiger en alles gaat makkelijker en vertrouwd. Op de buik oefeningen doen en zitten in bed gaat goed, ook met de spreekdop oefenen ging ontzettend goed! Vaak de dop er op. Heel veel woorden en Geuko is er heel rustig onder. Ondertussen is papa in gesprek gegaan met de mensen van de WMO. De doorgang naar Geuko zijn kamer en onze hal is te smal. Tijdens de verbouwing is daar niet opgelet, of verkeerd gemeten. We hebben nu de goedkeuring om dit alsnog te laten aanpassen. Hoe en wat komt nader. Maar op de vraag voor een goede oplossing voor de opslag van Geuko zijn hulpmiddelen (nieuwe garage of extra opslag box) was de WMO erg kort 'Jullie kunnen dan het beste verhuizen, dit is achterstallig onderhoud. We hebben eventueel direct al wel een woning voor jullie beschikbaar'.

Wat? Serieus? Daar hoeven wij geen moment over na te denken, dát gaat niet gebeuren. Er zijn genoeg redenen om te blijven.

Het was een drukke ochtend maar er stond nog iets spannends op de planning. Herr und Frau K. kwamen vanuit Hamburg (DE) op visite. Beide 75 jaar en oprecht geïnteresseerd in Geuko en zijn en onze situatie. Het zijn de ouders van een bevriende journaliste van ons. De beste man heeft een groot netwerk met grote Duitse bekendheden en heeft al een aantal prominenten weten te strikken om iets voor Geuko te doen. Samenvattend komt het er op neer dat ze twee evenementen gaan organiseren in Hamburg. Eén voor de meer welvarende mensen en een voor de gewone man met de prominenten die daar bij horen.

Hij kent weer mensen die weer andere grootheden kennen zo komen we ergens. Er zijn al instanties die al wat belooft hebben dus het gaat ook echt gebeuren.

Klinkt veel belovend we wachten in spanning af. Rond 15.30 uur vertrokken ze weer maar vlak voor avondeten kwamen ze nog cadeautjes brengen voor Geuko en Gijs. Ontzettend bijzondere en lieve mensen, het heeft veel indruk gemaakt op ons.

Wij waren met z'n 4en best moe aan het einde van de dag en de warmte is voor ons wel genoeg, de jongens waren dwars en konden beide niet echt hun draai meer vinden. Zo gemakkelijk als de ene dag gaat, zo hectisch verloopt de andere dag. Maar wij gaan niet met onze handen in het haar zitten en rapen ons nog even bij elkaar om de jongens in bed te krijgen.

Dag 680 Vrijdag, 01-06-2018:

Geuko is zo zenuwachtig dat hij maar slecht in slaap kwam, want we gaan vanavond naar Dreamnight at the zoo in Emmen. De volgende ochtend bleef hij ietsje langer slapen. De thuiszorg was goed op dreef met hem, eerst maar even de mollii suit aan voor dat de fysio er is. Hij doet goed zijn best. Spreekventiel ging weer een stukje beter en qua kracht waren beide armen weer ietsje sterker geworden. De morgen vloog voorbij, nu voorbereiden op ons uitje. Gijs was vanmorgen al op tijd door opa en oma opgehaald want hij vindt dieren eng en het uitje is niet een goede timing voor een kindje van bijna drie van 18:00 uur t/m 21:30 uur. Papa gaat snel boodschappen doen en mama maakt Geuko klaar. Heel erg noodweer passeert Winschoten en Emmen werd ook verzwolgen door zware regenval gelukkig werd het net op tijd droog. De safari is door de het vele water gesloten maar gelukkig konden we genieten van vele andere attractie, Geuko is helemaal in zijn nopjes. We hadden assistentie van een van onze thuiszusters en de chauffeuse die ons vrijwillig heen en weer heeft gereden ging ook mee. Dit uitje werd geregeld door een oud klasgenoot van papa en zo kwamen we de goochelaar tegen die heel ver in het begin bij Geuko in het UMCG kwam opzoeken samen met zijn collega tovenaar. Hij herkende Geuko nog, het was een leuk weerzien. Zelfs een aantal personeelsleden van de dierentuin kent Geuko. Het is een heel rolstoeltoegankelijk park. In de safari bootjes kon hij mee en de 4d film kon hij gewoon mee heen. Hij vond de apen het leukste, tussendoor lekker patatjes gegeten. Om half tien hebben we het park verlaten en zijn door een haag van personeelsleden gegaan met een dweilorkest erbij, dat was indrukwekkend. We konden zo de oud klasgenoot van papa nog eens extra bedanken. Geuko kreeg ook nog een goodiebag mee. Het was een geslaagde dag/avond. Half elf thuis en nu nog het hele bed gaan ritueel. Het is half twaalf dat we zitten, tijd voor een borrel. Morgen gaat papa Gijs weer halen en komen de andere opa en oma op visite, voor de rest is het bijkomen van vandaag.

Dag 681 Zaterdag, 02-06-2018:

Geuko sliep gisteren avond om 0.00 uur. Voor een keer niet erg, maar Geuko was wel erg vroeg wakker. Uiteindelijk is mama bij hem gaan liggen tot een uur of 10.00 uur.

We konden vandaag mooi gebruiken om rustig aan te doen. Allemaal best moe van de heerlijke avond in Wildlands.

Na de lunch kwamen opa en oma. Opa ging papa helpen in de tuin en Geuko wilde oma laten zien hoe goed hij kan rijden in zijn E rolli. Nou dat ging ook heel goed. Nu hij er een stuk sneller mee kan kunnen we ook mooi een stuk verder lopen. De middag vloog om. Het terras ziet er weer netjes uit (door het noodweer was een gedeelte verzakt) en Geuko en Gijs hebben zich goed vermaakt met oma.

Na het eten worden de broertjes ineens elkaars beste vriendjes en spelen dan heel lief, samen spelen... gek he dat dát meestal rond bedtijd is.

Dag 682 Zondag, 03-06-2018:

Geuko sliep op tijd gisteren. Maar oh dat rotting ging weer een eigen leven leiden. Het bleef alarmeren op lage hartslag, lage saturatie, hoge hartslag, geen signaal of sensor off. Het schommelde van de boven grens tot de onder grens.

Hebben wij dan een rustige avond? Gaan wij dan met een rustig gevoel naar boven? Nee. Ondanks dat Geuko lekker sliep, zijn we toch regelmatig bij hem gaan kijken, checken of het wel echt oké is. Je wordt er zelf zo onrustig en onzeker van. We kunnen dat apparaat niet 100% vertrouwen.

Vanmorgen was Geuko op tijd wakker, we hebben alles lekker langzaam aan gedaan. Na de

lunch in de E rolli en maar liefst 6,1 km samen gewandeld. Heerlijk zondagmiddag met ons allen. Geuko at vandaag heel goed, zelfs zijn bordje macaroni ging leeg vanavond. Na eten heeft mama Geuko gedoucht en papa ondertussen Gijs op bed gelegd en heeft alle vertrekken weer gestofzuigd en gedweild zodat we fris aan de nieuwe week kunnen beginnen. Er staat weer heel wat op de planning maar gelukkig morgen nog rustig.

Dag 683 Maandag, 04-06-2018:

De ochtend begon gezellig na een goede nacht. Geen alarm, voor de verandering. De thuiszuster kan zich prima redden alleen en gaat mooi haar gang aan. Mollisuite aan, verzorging, canule, medicatie, aankleden en ontbijten. Alles verloopt prima. Om 11.00 uur fysiotherapie. Het gaat elke keer een stukje beter. Het verbaast ons hoe goed Geuko om rolt en bijna het bed uit! Ook op de buik liggen gaat soepel, hij trekt zijn billen flink omhoog en beweegt zijn benen ook beter.

Daarna in de stoel oefenen met de spreekdop, ook dat gaat beter. Mama neemt hierin de leiding, Geuko accepteert het namelijk niet om alleen met mama of papa te oefenen. Wel met de therapeut er bij. Het zou zo fijn zijn als hij er steeds meer schik in krijgt en vaker wil oefenen met papa of mama.

Al met al een goede therapie en dat op maandag.

Na de lunch brengt mama Gijs naar school en halen we hem samen weer op. Daarna even door naar het centrum. Geuko doet heel goed zijn best in de E rolli! Zonder mopperen rijdt hij van de peuterspeelzaal naar de trekpleister en terug naar huis. Toch weer ruim 5 km. Het opletten in het verkeer, alle hobbels en bobbel, luisteren naar de aanwijzingen van papa (of mama) en de stoel besturen, een behoorlijk inspanning voor hem.

Toen papa Geuko in bed had gelegd draait hij weer heel soepel bijna op zijn buik! Hij schrikt er zo van, slang schiet los en meneer ligt op het randje van het bed en rolt snel terug.

Oppassen dus maar ook super goed van Geuko! Morgen twee interessante afspraken op de agenda. Daar morgen meer over.

Dag 684 Dinsdag, 05-06-2018:

Een interessante maar drukke dag hebben wij achter de rug. Om 11.00 uur een Skype meeting met R. van der W. van Audio-rhoon over de Groovtube. Papa en onze fysiotherapeut hebben met deze meneer uitgebreid gesproken over het gebruik van de Groov en hebben tips gekregen. Nuttige en leerzame informatie. Hiervoor gaan wij een plan maken om dit 2 of 3 keer per week te oefenen.

Aansluitend hebben wij kennis gemaakt met Marco Maas vertegenwoordiger van Compex en zelf fysiotherapeut van o.a. bekende Nederlandse/ olympische sporters. De persoon die 'Nordic Walking' heeft geïntroduceerd in NL in 2003 en ook mede oprichter van Nederland in Beweging op tv. Het doel van zijn bezoek aan ons en Geuko was om te kijken of Geuko zijn lichaam Neuromusculair Electrostimulatie aan kan. We hebben eerst uitleg gekregen en daarna testen gedaan op Geuko en op verzoek van Geuko moesten papa en mama ook mee doen. Met een beetje afleiding ging het Geuko goed af! Het is een totaal andere aanpak dan de Mollisuit. De Mollisuit is volgens deze specialist de TENS methode en is met name bedoeld voor pijnbestrijding en sensorische (gevoels) zenuwen. Wat geadviseerd wordt door de Amerikaanse artsen is FES en NMES, wat wij Geuko dankzij Compex kunnen gaan geven vanaf donderdag. Het grote verschil: FES zorgt er voor dat de spierzenuwen van buiten af zodanig worden geprikkeld dat de spieren weer actief (of actiever) worden. NMES wordt o.a. veel gebruikt bij spierziektes.

Heeft de molliisuite dan geen nut gehad al die tijd? Wij zijn van mening dat het zeker wel geholpen heeft maar waarschijnlijk minimale stimulatie heeft gegeven.

Halverwege schoof onze fysiotherapeut ook aan en samen hebben we het plan van aanpak besproken. Het apparaat heeft verschillende programma's en we zullen gaan starten met de 'wen' stand. We gaan dit binnen een bepaald aantal dagen/weken uitbreiden en langzaam opbouwen naar een intense training van ongeveer 2x 20 minuten per dag. Komende 8 weken hopen wij veranderingen te kunnen zien. Daarna zal overlegd worden over de eventuele aanschaf.

Net als de Groovtube gaat ook de Compex buiten de fysiotherapie van Prenger Hoekman om. Om Geuko het maximale te geven. Het komt er dus op neer dat papa en mama (met behulp de thuiszusters en/of mantelzorgers uit de familie) er een aantal taken bij krijgen. Of wij dat aan kunnen? Tuurlijk, wij zullen alles uit de kast halen voor die jongen.

Rond 15.00 uur was alles achter de rug. Al met al heeft het behoorlijk energie gekost. Opa en oma kwamen nog even op visite en hebben na het eten nog geholpen met beide jongens in bed te krijgen. Morgen weer een volle dag met weer iets spannends op de agenda!

Dag 685 Woensdag, 06-06-2018:

Vanmorgen hadden we weer twee thuiszusters, nog beetje inwerken en paar extra taken m.b.t. slangen wisselen, voorraad enz. Geuko had prima geslapen en was goed gehumeurd. De fysiotherapeut heeft weer de gebruikelijke onderdelen behandeld alleen vandaag iets rustiger aan dan anders want Geuko had in de middag nog een keer fysiotherapie.

Na de lunch kwamen opa en oma om papa en mama te helpen met verschillende dingen.

Opa en papa nog verder met het terras en ondertussen werden ze nat gespoten door Gijs en Geuko. We konden lekker met z'n allen buiten zitten, de temperatuur liet het nog toe. De jongens hadden veel plezier en om 15.30 uur zijn papa, mama en Geuko vertrokken (lopend, onze bus is er nog niet) naar de fysiopraktijk voor aquatherapie. Het was weer een hele onderneming maar het ging ontzettend goed. Boven verwachting, heel dapper van Geuko.

Eenmaal weer thuis was Geuko erg moe, en honger! Hij heeft lekker gegeten.

De eerste keer aquatherapie was voor ons weer een stapje verder. Net als de electro stimulatie. Soms lijkt het net of het eens de goede kant op gaat i.p.v. andersom.

We zijn dan ook heel verheugd om het volgende te vertellen, deze maand krijgen wij bezoek van Clinical Director of the international centre for spinalcord injury at the Kennedy Krieger Instituut Baltimor, Maryland, USA. Deze arts wil Geuko ontmoeten, kennismaken, hem onderzoeken en hopelijk ons meer te kunnen helpen! Wij voelen ons in ieder geval zeer vereerd dat dit gaat gebeuren. Meer details volgen later.

Dag 686 Donderdag, 07-06-2018:

Geuko moest duidelijk nog bijkomen van gisteren, want de fysiotherapie in de ochtend ging niet zo als anders. Hij werkte niet mee, had echt geen zin maar was ook gespannen voor de eerste sessie electro stimulatie. Samen met de therapeut hebben wij de 'plakplekken' bepaald. Geuko vond het maar niks en mopperde. Het is een kwestie van wennen want echt pijnlijk is niet, nog niet. Alle nieuwe dingen zijn eng (volgens Geuko) met name de plakkers. Hij vergelijkt dat met pleisters van infusen, prikken enz. enz. Hij heeft al zo veel vervelende dingen mee gemaakt, dat hij dit soort kleine dingetjes eng vind is natuurlijk niet voor niets, daar zit veel meer achter.

Gelukkig werd Geuko in de stoel een stuk vrolijker. Na het lunchen visite van tante A en oma S.

Aan het einde v.d. middag opnieuw de electro stimulatie aan. Bedoeling is namelijk komende 4 dagen 2 momenten per dag 1 uur.

Het ging al een stukje rustiger en Geuko heeft lekker doorspeeld in dat uur.

Meneer heeft heel goed gegeten en lag op tijd in bed.

Dag 687 Vrijdag, 08-06-2018:

Vandaag een vrije dag. Geen fysiotherapeut en geen afspraken. Vanmorgen hebben mama en de thuiszuster Geuko gedoucht. Alle tijd dus dat ging prima.

Ook al kwam er geen therapeut vandaag, we hebben wel zelf ons best gedaan. Twee keer een uur wennen aan de elektro simulatie en een spel gedaan met de spreekdop. Geuko was vandaag al een stuk rustiger tijdens de stimulatie.

Na de lunch kwam de aannemer langs voor een offerte voor het verbreden van de deuren/kozijnen.

De warmte viel mee dus we konden gelukkig met Geuko naar buiten. Naar de bieb in de elektrische rolstoel, dát leek hem wel wat. Een behoorlijke wandeling er naar toe maar op Geuko zijn tempo waren we er zo! Op de terugweg een lekker ijsje gegeten en de middag was alweer voorbij.

Geuko heeft goed gegeten en gedronken vandaag. Toen beide jongens op bed lagen zijn papa en mama bezig gegaan met de planning voor volgende week, taken verdelen en zelf de elektro stimulatie geprobeerd. Dat is best pittig en intensief, maar we weten nu wat Geuko gaat voelen.

Dag 688 Zaterdag, 09-06-2018:

Eindelijk lekker weekend. Vanmorgen mocht mama een poosje bij Geuko in bed liggen.

Gezellig samen tv kijken. Geuko had wel zin om naar de markt te gaan, dus eerst aankleden, inhaleren, medicijnen, ontbijten, electro stimulatie en gaan. Al met al was het 12.00 uur. Zoals altijd lekker kibbeling gegeten.

Aan het einde van de middag nog een uurtje electro stimulatie. Geuko verdraagt het goed. Ineens valt het ons op dat hij (steunend op zijn elleboog) zijn hand zelf rechtop kan houden (veel balans) en kan schudden met een speelgoed balletje. Dit hadden we nog niet eerder gezien. Ook 's avonds in bed zien we dan Geuko heel veel en druk beweegt. Nou was het ook wel erg gezellig in bed samen met Gijs. Soms zijn het echte vriendjes .

Cultuurhuis de Klinker heeft afgelopen week 2 kaarten voor de theatershow van Buurman en Buurman verloot. Geuko heeft ze niet gewonnen maar het jongetje die wél heeft gewonnen wilde de kaarten graag geven aan Geuko 'omdat Geuko niet alles meer kan en ik kan zo veel andere dingen doen'. Ontzettend lief! En Geuko en papa zullen hiervan dankbaar gebruiken maken, morgenmiddag! Echt ontzettend lief.

Dag 689 Zondag, 10-06-2018:

Afgelopen nacht was Geuko regelmatig wakker, dat was voor ons natuurlijk ook weer een onrustige nacht. Papa is er vaak uit geweest en kon vanmorgen blijven liggen. Mama was bij Geuko. De electro stimulatie hebben we wel doorgezet vandaag, zijn rug en armen waren weer aan de beurt.

In de middag hadden papa en Geuko een uitje! Samen naar de show van Buurman en Buurman. De kaarten hebben we gekregen van Lucas, het zoontje van Naomi. We kennen haar van de Piraten en zij kennen Geuko natuurlijk ook. Wie niet?! Het is een ontzettend lief gebaar om de gewonnen kaarten door te geven aan Geuko.

Geuko had er veel zin aan en heeft genoten! Zelfs kwam de ene Buurman nog naar Geuko toe.

Mama en Gijs hadden ook even quality time samen. En... de beloofde pizza's moesten natuurlijk klaar gemaakt worden voordat Geuko weer thuis kwam.

Komende week zijn er weer een paar belangrijke afspraken: thuis bezoek voor de Graffiti chair, gesprek met Passend Onderwijs voor een goede oplossing qua school voor Geuko, eindelijk een tweede neksteun voor de elektrische rolstoel, eerste keer controle in het UMCG en ook weer aquatherapie. En nieuwe stappen op therapie gebied, we gaan een nieuwe fase in met de electro stimulatie. Althans dat is wat onze agenda zegt... er komt vast nog weer van alles tussen. Wij gaan weer voor een goede en productieve week.

Dag 690 Maandag, 11-06-2018:

We hebben een drukke dag achter de rug. Achteraf te druk en te strak op elkaar gepland. Maar... we zijn er nog en de jongens liggen gewassen en wel in bed.

Geuko begon de maandag met fysiotherapie. Ondanks dat wij niet zo dol zijn op de maandag ging het heel goed. Weer op de buik gelegen, rollen in bed, oefeningen met de handen en armen en de Groovtube. Tot slot ook nog eens met de spreekdop! Geuko deed goed zijn best.

We schrokken ons een hoedje toen ineens een hele grote vrachtwagen parkeerde voor de deur, rome Geuko kwam gezellig even pauze houden bij ons. Het was wel net rennen en vliegen, gauw eten, Gijs naar school en klaar voor de volgende afspraak. Maar ach chaos in huize van Lang is heel normaal.

We zoeken voor Geuko een zitvoorziening laag bij de grond. Dit heeft sociaal gezien vele voordelen en kan eventueel gecombineerd worden met de FES Bike en rug/nek orthese (die binnenkort -helaas- aangemeten gaat worden). We hadden een afspraak met mensen van de Graffiti Chair en om dit in goede banen te leiden was onze eerste lijn ergotherapeut er ook bij. Geuko mocht een (veel te grote) Graffiti Chair testen. Het verwonderde ons dat Geuko het niét eng vond. Ook al zat hij er onverantwoord scheef in.... Geuko vond het super leuk! En onze huisdieren ook! Eindelijk zagen ze Geuko van dichtbij.

Eigenlijk heel verdrietig dat Geuko zoveel kleine dingetjes, als de katten snoepjes geven, mist. Het klinkt zo normaal maar wat wordt deze jongen veel ontnomen door die rot ziekte. Er wordt nu een offerte gemaakt en dit zal met een motivatiebrief gestuurd worden naar onze verzekering. Hopelijk wordt het vergoed, wij hebben goede hoop.

Ondertussen is mama weer naar school gereden om Gijs op te halen en kort even voorbereiden op de volgende afspraak. Samen met SWV, passend onderwijs, Mytyschool, reguliere basisschool en nog een paar disciplines hebben we besproken wat de opties zijn voor komende school jaar. Geuko is inmiddels leerplichtig en wij willen hem de kans geven om deel te nemen aan het onderwijs. Maar waar, hoe en wat daar allemaal voor geregeld moet worden zal komende week of volgende week duidelijk worden.

Ook dit maakt ons enorm verdrietig en is heel confronterend. We weten zeker dat er een weg zal komen, hoe moeilijk ook.

Omdat wij het qua oppas voor beide jongens niet rond konden krijgen is mama thuis gebleven en papa naar het gesprek geweest.

De hele dag had veel energie gekost en Geuko zijn geduld was helemaal op. Een behoorlijke uitdaging voor mama om samen met de jongens te eten en ze 'bed klaar' te maken maar..... ze waren poeslief en alles verliep prima en gezellig. Vlak voor bedtijd kwam papa weer thuis. Morgen is gelukkig rustiger.

Dag 691 Dinsdag, 12-06-2018:

Geuko was weer eens heel vroeg wakker. Mama is Gijs aan het klaarmaken voor school en papa blijft bij Geuko tot de thuiszorg er is. Vandaag was het nieuwe lid van het thuiszorgteam voor het eerst alleen, papa moest er wel bij blijven om alles uit te leggen. Mama is de hele morgen weg: boodschappen doen en bij de Intratuin kijken, even iets voor haar zelf doen. Geuko heeft het nog wel even druk, een uur lang elektrostimulatie, ontbijten, groove-tube en heel goed bezig met het spreekventiel. Het is zo twaalf uur. Gijs is inmiddels al weer opgehaald van school. Na de lunch kwam oma en is papa is de tuin verder gegaan, de middag is zo om. Oma gaat voor het eten aan naar huis en de jongens hebben lekker zitten eten. Gijs is nog tot laat papa aan het helpen in de tuin en mama maakt Geuko klaar voor bed. Ronde twee voor de elektrostimulatie wordt ingezet en op het laatste moment komt Gijs nog bij Geuko in bed. Morgen rusten we nog uit voor donderdag, dan is er weer een druk programma.

Dag 692 Woensdag, 13-06-2018:

Meneer was er weer vroeg bij vandaag 05:30 al wakker. Hij moet nog van ons wat verder rusten zodat wij ook fruitig aan de dag kunnen beginnen, maar hij bleef om elk wisse wasje bellen. Hopen dat dit geen trend wordt. Mama gaat met Gijs zwemmen en papa is weer bij Geuko met de nieuwe thuiszuster. Na het ochtendprogramma komt de fysio, op de buik liggend ziet de fysio dat hij minder in scoliose stand ligt. (dat is goed). In deze positie oefeningen gedaan zoals op de knieën proberen te zitten en dat lukt aardig, daarna zittend spelen en nekoefeningen. Nadat de fysio vertrok hebben we de groove tube gedaan en met het spreekventiel geoefend. De woensdagen gaan er voor ons anders uitzien. Geuko moet dan naar het UMCG voor therapie, 45 min. fysio, 45 min. ergo en 45 min. psychologie. Dus de komende woensdagen is er dan geen thuiszorg nodig totdat zijn eigen bus er is. zo gaan er de komende weken, de dagen anders vorm krijgen. Vrijdag gaan we bijvoorbeeld met hem naar het therapie bad, er komt nog een thuisleerkracht bij om hem klaar te stomen voor groep 3 als hij in het nieuwe schooljaar gaat instromen. dit heeft ook veel voeten in de aarde en zijn er veel mensen mee bezig om dit voor elkaar te krijgen dat hij naar de reguliere school kan gaan. Gijs en mama hebben lekker gezwommen. Na de lunch zijn we nog naar de supermarkt gegaan, even eruit, eendjes gevoerd onderweg en toen door boodschapjes doen. Op de terugreis een ijsje genuttigd. Eenmaal thuis konden we direct door met het eten, allebei goed gegeten. Na de naar-bed-gaan rituelen, waren mama en papa gaar. Nu nog wat administratie en ons voorbereiden op morgen, dan gaat Geuko voor controle naar het UMCG en zijn we benieuwd wat ze verder willen vertellen en horen. jullie ook? lees dan de blog van morgen.

Dag 693 Donderdag, 14-06-2018:

Een kort nachtje gehad (waar papa en mama zelf voor hadden gekozen i.v.m. een borrel en visite) maar Geuko maakte er een extra kort nachtje van. Veel alarmen en heel vroeg al wakker. Maar ach... er zijn ergere dingen. Geuko was onwils opgewekt. Echt goed in zijn vel. Zo aanstekelijk dat wij er gezellig in mee gingen. Ontbijten deed hij met een pannenkoek! Ging er achter elkaar in. Ook tijdens de fysiotherapie doet Geuko super goed zijn best. Zitten gaat steeds beter. Sterkere rug, op een filmpje is duidelijk te zien dat hij zélf zijn rug recht. Het valt de therapeut op dat hij zijn rug rechter kan houden als hij op zijn buik ligt. Vandaag zijn we begonnen met de 2e fase van de electrostimulatie. Capillarisation van 25

minuten en Endorphine (het wennen) van 3x 20 minuten. Geuko kon het goed aan. Dit gaat we de komende 10 tot 14 dagen doen.

Na de lunch even pauze en voorbereiden voor de eerste controle in het UMCG. We waren genoodzaakt met de taxi te gaan omdat wij onze eigen bus de eerste week van juli (pas) ontvangen. De taxi was ruim voor tijd en we hebben Geuko duidelijk verteld wat de bedoeling is. Hij vond het maar niks. Terug naar het UMCG, hij werd heel stil en pas op de terug weg weer wat praatjes.

Geuko is gewogen en weegt maar liefst 19.2 kg! Laatste keer wegen was in het UMCG: 17.5 kg. Toch wel een opluchting voor ons.

In de periode dat Geuko op de special care heeft gelegen heeft hij op ons verzoek een neurologisch onderzoek gehad en daarvan hadden we nog geen officiële uitslag gehoord. Gelukkig vandaag wel. Nou ja gelukkig.... een uitslag waar wij niet heel vrolijk van worden. Volgens de neuroloog is er geen signaal in de zenuwen naar het middenrif (diafragma=ademhalingspier). Echter wij waren bij het onderzoek aanwezig en daar is gezegd tegen ons dat de neuroloog niet of nauwelijks heeft kunnen meten. Dat betekent dan naar ons idee niét dat er geen signaal is maar dat het meten hiervan ontzettend lastig is.

De neuroloog gaat in overleg met de arts uit Leiden, de specialist op gebied van transplantaties.

Toch een beetje overrompeld door de uitslag van de neuroloog komen er weer veel vragen bij ons naar boven. Geuko wordt sterker, spreekdop gaat steeds beter, hoesten, de hik hebben... waarom kan dát dan wel?

In het gesprek met de arts kwam verder weinig nieuws naar voren, althans wij hadden de persoon weinig te melden. Wij regelen immers bijna alles zelf en zijn wachten op anderen zat. Wij richten op dit moment ons vooral op de komst van de Amerikaanse arts en zijn reuze benieuwd naar haar bevindingen, advies en input. Dinsdag 26 juni is het zover!

Thuis hebben we lekker pizza gegeten en Geuko heeft nog een tijdje met papa gestoeid in bed. Morgen is het alweer vrijdag en staat aquatherapie o.a. op de planning.

Dag 694 Vrijdag, 15-06-2018:

We hebben de laatste dag van de week goed afgesloten. Geuko werd vrolijk wakker. De thuiszuster ging fanatiek aan de slag met hem. Elektro stimulatie, Groov-tube en spreekdop. Geuko doet heel goed zijn best. De ochtend vloog om. In de middag eerst fysiotherapie en daarna aquatherapie. We hebben in het therapie bad een nieuwe manier geprobeerd om Geuko goed in het water te kunnen laten trainen. Het is nog erg zoeken naar de juiste manier maar het gaat elke keer een stukje beter. Want... er was toch wel een heel mooi moment: Geuko heeft in het bad op beide benen gestaan! Hij was er zelf dol enthousiast van. Wat moet dat voor hem ook bijzonder voelen.

Geuko was na de therapie erg moe en alles ging een beetje moeilijker dan anders. Nog wel in bed voor slapen gaan de 2e keer elektro stimulatie aan met hele kleine oogjes. Slaap lekker kanjer!

Dag 695 Zaterdag, 16-06-2018:

We hebben niet zo veel te vertellen over vandaag. We hebben een gezellige zaterdag samen gehad. Zoals gebruikelijk langzaam aan vanmorgen en rond lunchtijd naar de markt. Daar komen we altijd zo veel mensen tegen dat de tijd om vliegt. Natuurlijk hebben we lekker kibbeling gegeten en stroopwafels.

Geuko krijgt morgen visite, nou ja eigenlijk Eddy! Pelle komt langs. De broer van Eddy. Eddy en Pelle woonden samen maar sinds Geuko in Nederland is woont Eddy bij ons.

Dat wordt vast heel gezellig. Geuko kijkt er enorm naar uit.

Dag 696 Zondag, 17-06-2018:

Dankbaar zijn we dat we vaderdag kunnen vieren. Thuis met ons gezin maar ook met onze vaders. Gijs had geknutseld voor papa en Geuko had geshopt met papa.

Om 10.30 uur stond Pelle op de stoep! Even kort: Eddy (Geuko zijn handpop) hebben wij gekregen van een gezin waar meer handpoppen zijn. Wij hadden toen Frits al, gekregen van de neuropsycholoog uit Brandenburg. Sinds Geuko in Nederland is woont ook Eddy bij ons. Dit heeft een goed effect op Geuko en Eddy heeft al vaak Geuko geholpen, gemotiveerd, gesteund, er door heen geslept en veel tranen gedroogd. Pelle en Eddy misten elkaar best wel dus we hadden een date geregeld.

Geuko was door het dolle heen, cadeautjes werden over een weer gegeven en met z'n allen hebben we de hele ochtend gespeeld. Ontzettend lieve mensen die hier tijd voor genomen hebben.

In de middag gingen mama en Gijs naar opa en oma en papa en Geuko hebben lekker rustig aan gedaan. Er staat immers weer een drukke week op ons te wachten. Zo worden we wel even weer met de neus op de feiten gedrukt dat we niet meer zo gemakkelijk bij iemand op visite kunnen qua rolstoel toegankelijkheid. En daarbij.... we hebben onze rolstoelbus nog niet.

Morgen een spannende dag, voor Geuko waarschijnlijk vervelend: we moeten om 10.00 uur in Drachten zijn bij Orthin. Geuko krijgt een orthese voor zijn scoliose dit zal morgen besproken en aangemeten worden.

Dag 697 Maandag, 18-06-2018:

Net als we vroeg de deur uit moeten slaapt Geuko natuurlijk uit. Hij werd wakker van ons. Snel aankleden ontbijten inhaleren en daar was de taxi al. Geuko moest naar Drachten voor een rug-orthese. Hij was een beetje zenuwachtig en stilletjes maar gelukkig ging 1 van onze thuiszusters mee. Mama en Gijs bleven thuis, Gijs moest naar school. In het UMCG was al een 3d print gemaakt dus er lag al een orthese klaar voor Geuko... wauw... zou je zeggen. Echter dit was niet de juiste. Zoals gewoonlijk gaat niet alles in 1x goed.....

Er is een ondersteunde orthese gemaakt i.p.v. ondersteunend én corrigerend. De orthopeed zag ook direct al wel dat dit niet goed was en belt ons deze week voor een nieuwe afspraak. Communicatie binnen UMCG en richting externe bedrijven verloopt nog altijd moeizaam, blijkt maar weer. Wel weer jammer van de tijd en kilometers maar Geuko had het gelukkig naar zijn zin en was rustig tijdens het passen.

In de middag kreeg Geuko van mama nog therapie want daar was in de ochtend geen gelegenheid voor. We hebben het alfabet ge-vinger-verft, alfabet in stukjes op zeggen met de spreekdop, de Groovtube en natuurlijk nog 2x de elektro stimulatie (1 uur en 25 minuten totaal). De middag en avond waren zo om! Geuko eet en drinkt heel goed, vandaag wel opvallend meer slijm en uitsuigen.

Morgen hebben we 2x fysiotherapie omdat dát vandaag ook uitviel.

Dag 698 Dinsdag, 19-06-2018:

Geuko is al weer vroeg wakker. Hij heeft last van een mug, je zou denken, nou en! Maar als je niks kan bewegen zoals Geuko is dat knap lastig, je kan ze niet weg slaan. Totdat de thuiszorg er was hebben we geprobeerd een mug te vangen. Met de thuiszuster hebben we de elektrostimulatie gedaan en hem klaar gemaakt voor het ontbijt. Om kwart voor tien

kwam de hoofd van de fysio voorbij om wat nieuwe instellingen te proberen voor de groovertube. We gaan weer een stapje verder. De thuiszuster is klaar en wij gaan lunchen. Na de lunch is Geuko helemaal in het zingen beland. Dit is onbewust ook een goede training voor zijn diafragma. Om twee uur komt oma om mama en papa wat vrijheid te geven om wat "normale" dingen te doen waar we anders nooit aan toe komen. Voor het avondeten gaat oma weer naar huis. Geuko heeft de smaak goed te pakken met het eten en eet goed zijn bord leeg. Morgen gaan we voor het eerst met Geuko naar het UMCG voor therapie zodat ze hem kunnen peilen wat zijn voortgang is vanuit het oogpunt van de revalidatiearts. Wil je weten hoe dit avontuur afloopt? lees dan morgen de volgende blog.

Dag 699 Woensdag, 20-06-2018:

Vanmorgen had Geuko voor de eerste keer therapie in het UMCG. Fysiotherapie en ergotherapie, helaas was psychologie uitgevallen. Omdat we nog met de taxi moeten, hoeft er geen 2e persoon mee dus de thuiszorg hadden we afgezegd. Mama heeft Geuko vanmorgen klaar gemaakt.

Geuko was niet zenuwachtig, gewoon gezonde spanning. Voor ons toch nog altijd moeilijk, vele nare herinneringen binnen de muren van het UMCG.

De reden dat Geuko nu 1 dag therapie krijgt in het UMCG i.p.v. vijf dagen van Prenger Hoekman (dat is nu 4 dagen), het is op verschillende vlakken belangrijk dat de therapeuten Geuko blijven zien en betrokken blijven. Ook afspraken en controles met de artsen en disciplines zullen op die dag gepland worden. Al met al hopen wij op zinvolle uren elke woensdag.

De fysiotherapeut en ergotherapeut hebben een aantal oefeningen gedaan om te zien hoe ver Geuko is.

Rond 13:00 uur waren Geuko en papa thuis. Rest van de middag buiten gespeeld en opa en heeft papa geholpen in de tuin.

Geuko kijkt erg uit naar Gijs zijn verjaardag. Wat is die jongen er trots op dat we dát eindelijk weer samen kunnen vieren.

Dag 700 Donderdag, 21-06-2018:

Onze vaste thuiszuster, op de donderdag en vrijdag, is ziek. Gelukkig kon er voor vandaag een andere thuiszuster komen. Morgen geen hulp.

De fysiotherapeut kwam om 10.00 uur en mama heeft een handje geholpen. Het viel op dat Geuko actief mee werkt. Zowel met het liggen op zijn buik als zitten met de therapeut. Ook oefenen met spreekdop gaat prima. Nog even en we zitten weer op het hoogst behaalde niveau tot nog toe (wat de spreekdop betreft).

De middag hadden we vrij gehouden. Papa en Gijs gingen klussen en mama en Geuko konden mooi de verjaardag van Gijs voorbereiden, met o.a. cadeautjes kopen. Geuko is dolblij dat het bijna zover is en kan de verrassingen goed geheim houden. Morgen lijkt een drukke dag te worden met o.a. weer aquatherapie in de middag.