

Dag 401 Zaterdag, 26-08-2017:

Vanmorgen de laatste keer dat mama Geuko in de ochtend kan vertroetelen, want in de middag gaat mama weer richting Nederland. Nog even flink ervan genomen door samen te knutselen en te spelen. Na het ontbijt wil Geuko met papa en mama in de ballenbak zoals laatste keer. Hij was er na 15 minuten al weer flauw van want het kost hem veel energie. Daarna samen geluncht. Dan is het ook echt tijd om de spullen te pakken en te gaan. Eerst naar papa en mama hun kamer om de laatste spullen te halen en zo richting de auto. Geuko vindt het natuurlijk niet zo leuk dat mama gaat, maar hij is een grote stoere jongen van 5 en laat het verder niet zo merken. Mama daar en tegen had er meer moeite mee. Papa blijft neutraal en weet niet zo goed wat hij er allemaal mee aan moet. Een dikke knuffel aan mama geven en een dikke zoen. Een kus van Geuko terwijl Geuko niet eens van kusjes houdt en dan is het toch echt tijd om te gaan. Geen idee waar en wanneer er weer een weerzien is. De tijd zal het ons leren. Geuko en ik zijn direct door gelopen naar de Rossmann want papa had nog douchegel nodig. Geuko wilde tot aan het eten weer met de iPad spelen en filmpjes kijken. Hij heeft weer goed gegeten en 1 van zijn favoriete zusters zorgt vanavond voor hem. Dat maakt het toch weer wat goed dat mama weer naar huis is. Mama heeft gebeld toen ze veilig thuis was en heeft er 5 uur over gedaan om naar huis te komen. Geuko is moe geworden en vindt het al vroeg welletjes voor vandaag. We zijn op tijd begonnen met het avondritueel. Morgen nog een rustdag en dan beginnen we de week weer met zover als mogelijk frisse moed.

Dag 402 Zondag, 27-08-2017:

Zijn andere lievelingszuster was er weer vanmorgen en heeft hem lekker gedoucht samen met papa. Daarna lekker ontbeten en alle medicatie gehad. Verder was het een hele rustige dag met veel youtube en spelletjes. Kort voor het middag eten met mama gebeld want daar was Gijs weer bij mama afgeleverd. Geuko wou Gijs weer zien en de hond Bobbie en onze katten. Na het middag eten heeft papa formule 1 kunnen kijken en Geuko op de iPad, maar Geuko wou het boven kijken. Had ik hem goed en wel boven geïnstalleerd, was de stoelslang opeens niet goed (hij verzint gewoon wat) en moesten we weer naar beneden. Dan op zijn kamer maar gekeken en hij aan de bed slang. Geuko weer rustig. Na afloop weer met mama gebeld om even weer Gijs te volgen in wat hij doet. Dan is het etenstijd. Ik loop naar de keuken om zijn eten klaar te maken, is er geen eten voor Geuko. Niemand weet waar zijn eten is gebleven en of het er überhaupt wel is geweest. Dan maar weer creatief geweest en heb hem een goed gevuld broodje gemaakt met kalkoenborst, gratineerd kaas en salami. Het ging er helemaal in. Daarna nog eens de helft van een kaal broodje gehad en watermeloen. Het is zo bedtijd. Opeens was zijn bed slang weer niet goed en moest hij aan de stoel slang. Helemaal in paniek en in tranen. Ik sluit hem aan en als een blad aan een boom weer hyperactief en heel vrolijk. Intussen mocht er geklingeld worden. De zuster kwam op de klingeltest af en ik heb haar dit voorval vertelt. Je kan zo moeilijk zeggen: "je stelt je aan" want je weet nooit of er echt iets is. Ik leid Geuko af en zij friemelt wat met de slangen en heeft ze gewisseld zonder dat hij het doorhad. Ik heb hem welterusten gewenst en er is niks aan de hand. Morgen begint weer de werkweek en hopen dat we nu ook stappen naar de toekomst kunnen zetten want tot op heden weten we nog steeds niet wanneer wat gaat gebeuren.

Dag 403 Maandag, 28-08-2017:

Geuko zat al in zijn stoel toen ik de bocht om kwam op zijn kamer. 1 lievelingszuster was er maar want de andere moest naar de kinderdagopvang beneden omdat daar zieken zijn. Na het ontbijt en medicatie hebben we om 09:30 uur combi therapie fysio/ergo. Het gaat mooi de fysio merkt als ze op de rol zitten en ze buigen naar voren dat het lichaam een tegen reactie geeft in zijn nek. Heel licht maar signalen zijn er. Na deze therapie is er anderhalf uur de tijd voor de volgende therapie. We zouden weer oefenen met de beide zusters maar omdat het te druk was beneden hebben we niet kunnen oefenen. Hij wil oefenen met Johanna zolang ze er nog is want deze week is haar laatste week van haar stage. Dan komt de neuropsycholoog, 10 minuten te laat en daardoor maar 1x 7 min. kunnen redden in plaats van 2x. Voor je het weet is het lunchtijd. Na de lunch heeft hij nog 1 therapie: logopedie, 1x 4 minuten 1x 5 minuten en 1x1 minuut waarvan elke laatste minuut met spreekventiel.

En dat was alweer de therapie dag, 1,5 uur therapie. Morgen heeft hij maar 2 therapieën en 1x motomed wat ik zelf doe met hem. Gaan we naar huis? Gaan we naar Heidelberg? Misschien komt er wat uit Den Haag en gebeurt er een wonder, gaan we toch naar Amerika? Wie zal het zeggen wat er gebeuren gaat, het is nog allemaal onduidelijk. Door het vele zoeken naar informatie over de therapie die Geuko nodig heeft ben ik gestuit op een universitair kliniek in Heidelberg die dezelfde therapie geeft als in Amerika. Intake formulier is vrijdag die kant op gegaan en het is nu wachten op antwoord. We juichen dan nog niet te vroeg want Geuko en zijn lotgenoot uit Nederland hebben de stempel experimenteel. Dat wil zeggen alles wat buiten de basispakket valt mag de verzekering niet vergoeden omdat er geen bewijs is in Nederland dat het werkt en ook nog in combinatie met de aandoening is er helemaal geen bewijs omdat er maar 2 kinderen zijn. Dat wil zeggen dat specifieke behandelingen en hulpmiddelen niet vergoed worden ook al is er in het buitenland wel bewijs. Daarvoor is de stichting opgezet, het is zo krom en we zijn afhankelijk van zoveel instanties en personen. Het is zo complex door alle regelgeving. Nederlands en Europees. We hebben hier niet voor geleerd en moeten zelf een weg zien te vinden door te vechten voor wat Geuko nodig heeft om hem weer kind te laten zijn. Geduld is een hele, hele schone zaak bij ons. Op naar morgen en het beste er maar van maken.

Dag 404 Dinsdag, 29-08-2017:

Geuko zat vanmorgen alweer in de stoel toen ik bij hem kwam, te spelen met zijn knutsel letters, in z'n eentje. Geen zusters want die hadden het te druk met andere kinderen die aandacht nodig hebben omdat daar helemaal geen papa en mama bij zijn. We starten weer met ontbijt en de medicatie en moeten de eerste therapie overslaan. Het schijnt nogal lastig te zijn om de afspraak na te komen om de planning vanaf 09:30 uur te laten lopen. Dan begint zijn eerste therapie om 10:00 uur, neuropsychologie. 1x7 minuten en 1x 8 minuten. Begin is goed en nou hopen dat hij dit volhoudt. Om 11:00 uur komt de diëtiste voorbij, waarom weten de diëtiste en ik ook niet want Geuko eet goed, ze heeft al vaker aangekaart bij de artsen om een darmspiegel te maken en alle organen te testen op functioneren omdat Geuko niet aankomt verder. Maar er gebeurt gewoon niks. Al maanden wordt er geen gehoor aan gegeven. Dus de diëtiste weet niet zo goed wat ze verder moet doen dan nogmaals rapporteren. Ze was ook alweer snel vertrokken. En daar kwamen Geuko zijn lievelingszusters aan, heel druk en snel, snel willen ze met hem met de slang los oefenen. Als dat maar goed gaat. Met moeite ging het 8 minuten goed, maar hij heeft het wel gered. Dat de zusters dit zelf nu voorstellen om te doen is top maar de therapeuten worden er voor

betaald. Maar goed ben er wel blij mee dat het verpleegteam ons wel goed helpt, maar de verhouding klopt niet. Dan is het alweer lunchtijd. Na de lunch gaan we ademtherapie doen. Hij is daar ook goed bezig want hij redt 1x 5 minuten, 1x 6 minuten en 1x 7 minuten met de slang los oefenen. Heeft hij zelf uitgezocht. En dat was hem alweer voor vandaag. 2 therapieën van een half uur. Ik ben ondertussen zaken aan het regelen waar later in de week meer over te vertellen valt. Als dat doorgaat komen we landelijk in beeld. Het hangt van een eindredactie af. Zodoende is mij de hele motomed sessie ontschoten en is het zo 16:00 uur. Motomed doen we sowieso wel en haal dat van de week wel weer in. Intussen is meneer lekker met minion liedjes aan het meezingen en is goed in zijn sas. Gauw een ijsje gehaald en daarna lekker gegeten. Nadat hij zijn bord had leeggegeten heeft hij ook nog een kwart van een bolletje speciaal pompoenbrood opgegeten. Dan gaat de tijd snel. En zo begint het hele avondritueel, voorlezen en gaan slapen want morgen hebben we eindelijk weer een beetje "normale" therapiedag. Kop d'r veur en deur goan.

Dag 405 Woensdag, 30-08-2017:

Een benauwde dag vandaag. Geuko zat al weer klaar in de stoel toen ik binnen kwam. Om 09:30 uur de eerste therapie attentiegroep betekent eigenlijk school in een groepje maar ze zijn met z'n tweeën. We dachten dat we wel op tijd zouden zijn, maar de artsronde kwam voorbij waardoor je niet weg kunt. De hoofd-chef arts was er bij omdat de andere chef-arts vakantie heeft. Overdracht was er blijkbaar niet want ze wist van niets dat we een intakeformulier naar Heidelberg hadden gestuurd en de interesse in de patiënten was ook ver te zoeken toen ze voor de zoveelste keer weer vroeg welke therapie Geuko eigenlijk nodig heeft. 10 Minuten te laat kwamen we bij de therapie binnen, was geen probleem. Na school ademtherapie. We hadden een half uur er tussen, van stoel slang naar bed slang gewisseld wat we anders ook doen en toen moest het terug en daar ging het niet helemaal lekker. Geuko in paniek stoelslang niet goed, alles gecontroleerd, niets aan de hand. Hij had gewoon geen zin in ademtherapie. 1x 5 minuten daar ging zijn saturatie naar beneden en heeft het uiteindelijk zelf weer opgepakt, 1x 6 minuten en 1x 6,5 minuut. Dan door naar combitherapie van muziek en fysio. Op de rol gezeten en met zijn voeten muziek gespeeld. Ze zijn verwonderd hoe behendig hij is met zijn tenen. Al snel is het etenstijd. Na de lunch tijd voor ergotherapie. Met zijn rechterhand geoefend om dingen vast te pakken maar gaat nog niet zo krachtig. Ze doen geen oefeningen maar pakken spelenderwijs zijn rechterhand er steeds bij. Na weer een half uur pauze, logopedie. 1x 5 minuten inclusief 2 minuten met spreekventiel en daarna nog een keer 2 minuten met spreekventiel. Dat gaat de goede kant op zolang hij er maar aan herinnert wordt om door zijn neus te ademen. Hij raakt al snel in paniek.

En zo is de therapiedag snel voorbij. Gelukkig weer een beetje een normale therapiedag. Jammer genoeg gebeurt dit sporadisch want morgen is het alweer minder. Na de logo wil Geuko naar de bloemenzaak om een bloemetje uit te zoeken voor zijn lievelingszuster want die is er morgen voor het laatst, bedenkt hij ook echt zelf. Alleen Geuko verklapt al vooraf aan de zuster dat hij een bloemetje gaat kopen en dat het een geheimpje is. Ze heeft al aan Geuko beloofd om dan gewoon op visite te komen en hem alsnog te vertroetelen en ijs eten bij de Italiaanse ijscafé in de binnenstad. De dag was snel voorbij. Morgen weer een nieuwe dag en dan weten we of het doorgaat waar ik het gisteren over had. Spannende tijden omdat we antwoord krijgen van Heidelberg of toch nog Amerika voor we richting huis gaan. Dan morgen maar weer kijken of we de mollii suit kunnen doen.

Dag 406 Donderdag, 31-08-2017:

De laatste dag van zijn lievelingszuster is aangebroken. Vanmorgen was ze met hem aan het spelen. Ze heeft er zelf meer moeite mee dan Geuko. De eerste therapie is om 09:00 uur die is gehalveerd naar 09:30 uur zo hebben we een half uur neuropsychologie in plaats van een uur omdat we anders geen tijd hebben voor het ontbijt. Zoals afgesproken zouden alle therapieën beginnen om 09:30 uur. Blijkt nogal lastig te zijn voor de planning. 2 x 7 minuten en 1x 1 minuut zonder de slang heeft hij gered alleen de laatste 7 minuten waren moeilijk. Nu komt logopedie. 2x 5 minuten waarvan allebei de laatste minuut met spreekventiel. Ze merkt ook nu hij steeds meer met zijn nek aan het "spelen" is, dat hij daar lichtelijk sterker wordt. De logopedist gaat nu 2 weken met vakantie. Hopen dat we niet weer opnieuw te moeten beginnen met andere therapeuten. Na de logopedie weer een therapie met de neuropsycholoog. Alleen komen we niet verder dan 2x 5 minuten. Het kost hem allemaal veel energie. Na het eten hebben we afgesproken om nog 1 x te gaan douchen met zijn lievelingszuster, voor de laatste keer. Dikke lol, grote boef aan het uithangen, de zuster en papa aan het nat maken. Net op tijd hebben we hem klaar gekregen voor de volgende therapie, ademtherapie. 1x 5 minuten en 2 x 6 minuten, zonder slang. Dan komt het moment van het afscheid van zijn lievelingszuster. Hij kan eindelijk zijn bosje bloemen aan de zuster geven. Knuffels over en weer en ze kan Geuko moeilijk los laten. We houden contact, we gaan volgend weekend waarschijnlijk ijs eten bij het Italiaans ijscafé, wat Geuko graag wil. Hij heeft haar al officieel uit gevraagd, zo gek is het al. Het wordt nu toch tijd voor zijn laatste therapie, ergotherapie. Ze hebben geoefend om met de vingertoppen te pakken. Geuko pakt met de knokkel van zijn duim en puntje van zijn wijsvinger in plaats van het puntje van zijn duim. Hij heeft al meer dan een jaar zijn rechterarm niet gebruikt. Alles moet weer aangeleerd worden, getriggerd worden. We hebben een compleet ander systeem van revalidatie nodig om dit allemaal op gang te krijgen, waar we al meer dan een jaar voor aan het vechten zijn. Het blijft moeizaam gaan. Mijn contactpersoon heeft zich nog niet gemeld om landelijk te komen, misschien komt dat morgen. Na de ergo, ijsje eten en dan is het 16:00 uur. De dagen gaan snel. 16:45 uur Avondeten en dan is het al weer tijd om het avondritueel te starten. Alleen Geuko blijft baldadig en wil niet luisteren. Maar half boekje gelezen na 3 x gewaarschuwd te hebben, ben ik er mee opgehouden. Geuko kan niet stilzitten en dat is goed. Alleen moet ik er nog meer op bedacht zijn dat zijn slang los zit want die schiet de hele tijd los door zijn bewegingen. Ik kan geen 3 minuten naar de keuken lopen om een tosti te maken of kersenpittenzak warm maken. Bij beide keren kwam ik terug dat zijn slang eraf lag, extreem gevaarlijk. Omdat hij ook zijn saturatie sensor altijd eraf trekt. En dan vragen mensen zich af kun je hem niet alleen laten dan? Euh nee, dus. Morgen starten we met combi therapie met de nieuwe therapeuten we gaan het zien hoe dat verloopt.

Dag 407 Vrijdag, 01-09-2017:

Geuko zit alweer in de stoel toen ik er aankwam, beetje moe nog, want hij was net wakker. Na het ontbijt en het hele medische rataplan de eerste therapie. Combitherapie fysio/ergo, van twee andere therapeuten. Gelukkig kent hij ze van eerdere andere therapieën. Op de rol zitten en houten trein bouwen ging prima. Een half uur na de therapie stond de volgende al voor de deur, neuropsychologie. 1x 7 minuten en 1x 8 minuten. Stukje bij beetje komen we vooruit, weer terug naar het niveau waren we gebleven waren. Zonde van de tijd, het had anders gekund. Maar van Geuko wel knap dat we er bijna weer zijn. Dan is het motomed tijd, 5 kilometer gefietst. Dan is het pauze, middag eten. Zoals altijd maak ik Geuko zijn eten klaar en tot mijn verwachte verbazing was alweer Geuko zijn eten weggegooid en niemand

weet ervan. Ik had er nog zo grote met vette koeienletters: GEUKO op gezet en alsnog is het weg. Gelukkig wil de voedingsassistente nog een keer naar de keuken lopen en wat regelen voor Geuko net als al die andere keren. Tussen lunch en de volgende therapie is er 3 uur en 15 minuten de tijd. Na het eten eindelijk de Mollii suit aan kunnen trekken met heel veel moeite want meneer is zo baldadig als het maar kan. Dingen van bed gooien en met veel kracht zijn rechterbeen rond maaien als een ongeleid projectiel. Dan moet je uitkijken dat hij niet voor je hoofd schopt. tijdens de mollii suit sessie blijft hij ouwehoeren door de sensoren van zijn pak af te halen terwijl de sessie loopt en alles maar van het bed af blijft gooien. Schaterlachend ligt hij te kronkelen in bed. Ik probeer hem nog rustig te krijgen maar het is tijd en energie die ik aan het verdoen ben. En dat alles omdat voor de 4de week achter elkaar op vrijdag de wifi is weggefallen. Als we de andere keren mogen geloven duurt het weer het hele weekend. Met veel moeite het pak weer uitgekregen en op naar de laatste therapie. Muziekgroep waar hij graag heen gaat, alleen dit keer gaat het anders, de muziektherapeut was er niet. Er waren twee fysiotherapeuten die met instrumenten iets gingen doen. Papa schrikt als de deur open gaat, 6 kinderen zitten op de grond op een yoga mat, Geuko kan dat niet. Die zit in zijn rolstoel. Na de therapie kwam Geuko beteuterd er weer uit en vertelde mij achteraf dat hij de kinderen niet kon zien (omdat ze op de grond zaten) alleen de hoofden van de therapeuten kon hij zien. Hij voelde zich niet op zijn gemak, hij had er moeite mee. Net als papa die verbaasd weg liep hoe ze dit weer konden verzinnen. Hoe laat je een kind buitengesloten voelen, ook al was het niet de bedoeling maar deze geleerde mensen moeten toch beter weten. Het internet hapert in plaats van dat het niks doet en zo kon ik hem wat afleiden tijdens het eten. De dag vliegt voorbij, het is alweer bedtijd. Geuko is de laatste therapie voor nu weer vergeten. Weer dikke boef in bed door niet mee te werken met pyjama aan doen. Ik ben met hem even gaan doeken (knuffelen) om hem rustig te krijgen. We hebben het over welk boek ik ga voor lezen voor hem. In een split seconde haalt hij uit en trap hij vol met zijn rechterhak in mijn rug en begint te schaterlachen. Nu is de maat vol, er wordt geen boek voorgelezen. Het doet me heel zeer om hem zo sneu te zien half huilend liggend in bed en weinig kunnen maar ik moet ook papa blijven hoe moeilijk het ook is. Hier heb ik echt moeite mee. Voor ik weg liep was de zuster er al en hoorde ik hem al vragen aan de zuster of zij hem wil voorlezen uit het Duitse voorleesboek die er ligt. Meneer krijgt het wel weer voor elkaar. Gelukkig heeft hij nog de levenslust maar o wat is nu het opvoeden moeilijk ook omdat er maar 1 helft van de ouder aanwezig is. Morgen probeer ik toch wat leuks met hem te gaan doen om de dag door te komen. Kijken of we een taart kunnen maken. Eerst boodschappen doen, dan alles klaar maken. Wasje draaien en ophangen. Dan zijn we weer een dagje verder.

Dag 409 Zondag, 03-09-2017:

Het was nog donker bij Geuko toen ik bij hem kwam. Ik zal je het nog sterker vertellen, meneer lag nog lekker te slapen. Het was inmiddels 08:45 uur. Ach ja, het is zondag dan kan dat. Had misschien gisteren nog party gemacht tot laat. Zusters irriteren met klingelen, laat gaan slapen. Rustig wakker worden tijdens het wassen en ontbijten. Ik heb de appels alvast geschild voor de appeltaart. Naar de keuken met ons tweeën om taart te maken, lekker kliederen. Dan is het al tijd om lunch te gaan halen in de kantine. Vanaf dat moment heeft Geuko non stop gegeten. Komkommer hier, paprika daar, croissantje, pretzels zijn ook weer in beeld bij hem. Geen gepiep toen ik formule 1 er op heb gezet, want er was gelukkig weer wifi. Dus konden we weer met mama bellen die op de verjaardag was bij één van haar

nichtjes. Zo is Geuko er toch een beetje bij. In de tussentijd lekker de taart naar binnen aan het werken. De tijd vliegt zo snel voorbij, voor je het weet is het alweer tijd voor het avondeten. Paar happen vlees (lekkere Duitse rollade) vond hij niet helemaal tof maar wel de hele berg bloemkool opgegeten. Ik vind het prima voor een zondag. Geuko is zo de hele dag met zijn nek bezig dat hij de hoofdsteen niet meer wil. Alleen de neksteen, is alleen maar goed als hij het zelf aangeeft. Alleen jammer dat ze er hier geen werk verder van maken. Nekmassage, andere neksteen waar hij meer zelf in kan trainen, geen idee of het bestaat. Anders zelf 1 creëren zou ik zeggen. Out of the box denken maar dat schijnt bij vele instanties lastig te zijn en hij is hier toch uitbehandeld dus waarom nog de moeite doen. Volgende week een spannende week. Dan hopelijk antwoord uit Heidelberg en kan ik jullie misschien eindelijk verklappen waar we op televisie te zien zijn met Geuko zijn verhaal en weten we dan ook onze financiële toekomst die nog steeds onzeker is omdat het nogal een complexe zaak is die niet binnen de protocollen past die zijn uitgestippeld voor de meest voorkomende gevallen.

Dag 410 Maandag, 04-09-2017:

Geuko lag al helemaal klaar, hij moest alleen nog in de stoel. Ontbijtje gehad en op naar de eerste therapie, ergo. Ze zijn bezig zijn rechterhand er meer bij te pakken om meer kracht erin te krijgen zodat die hand hetzelfde kan als zijn linker. Maar goed minimale training, ik beweeg zijn hand de hele dag door. Dan is het na een half uur pauze, tijd voor neuropsychologie. Ze was 10 minuten te laat wat van de therapie tijd af gaat maar we hebben de 8 en 9 minuten gered. Dan gaan we door naar logopedie bij een andere logopediste omdat zijn eigen op vakantie is. Ze hebben alleen tongoefeningen gedaan omdat papa de kunstlong niet mee had om dat het apparaat dan zo fluit. Is mij niks van verteld dus doen ze geen ademhalingsoefeningen. Weer een logopedietherapie weggegooid. Na de lunch de mollii suit aan gedaan die net op tijd klaar was, direct door naar de laatste therapie, ademtherapie. Die begint ook wat later en ze vertelde mij dat ze 5 min. eerder moest stoppen. Dus maar 20 min i.p.v. 30 min maar 1 x 6 minuten gered omdat Geuko zei buikpijn, toen is ze maar gestopt. Geuko vertelde mij dat hij gewoon klaar was met de therapie, geen zin meer, de boef. Papa vindt het dit keer niet erg, snipverkouden, maar we moeten wel door. Morgen maar naar de apotheek wondermiddeltjes halen. Over het item landelijk op televisie komen is gestrand. De eindredactie vond het niet actueel genoeg voor nu en de aandoening moeilijk uit te leggen voor hun doelgroep. Het belangrijkste telefoontje is nog niet geweest vanuit Heidelberg. Ik probeer er morgen achteraan te bellen of het wel is aangekomen, heb namelijk geen ontvangstbevestiging gekregen. Het is verstuurd door de hoofdarts. Geuko was verder wel lief vandaag. Wel had papa een schrikmoment. En nu weet ik waar zijn angst om alleen te zijn vandaan komt. Ik was zoals gewoonlijk eten naar de keuken aan het wegbrengen en heb de was opgevouwen vanaf het terras. Toen ik terugkwam was Geuko helemaal rood, huilend, bezweet en in paniek. Zijn slang was losgeschoten en niemand heeft op de piepjes gereageerd. Hij had geen sensor, maar dan nog, als hij die wel had, dan duurt het 9 a 10 minuten voor zijn saturatie zakt en de alarmbellen gaan rinkelen en dan duurt het even voordat er verpleging komt omdat ze denken dat ik bij hem ben. Macht der gewoonte zullen we maar zeggen. Dus als er nog iemand vraagt of hij niet alleen kan spelen, antwoord is dus, een duidelijke nee. Het is nou gebeurd en de angst bij Geuko is weer op het hoogste niveau getild. Morgen er met hem over hebben. Er was nog geen therapieplan voor morgen, we laten ons verrassen.

Dag 411 Dinsdag, 05-09-2017:

Vanmorgen hadden we een uur de tijd om hem in de stoel te zetten, alles klaar leggen en op naar de eerste therapie te gaan. Het was net aan qua tijd. Eerste therapie school in een groep, nou ja groep, met 1 ander kind. Voor de les begon zei de juf al dat ze de therapie inkorten omdat er direct erna nog een groep komt, alweer therapie inkorten. Voor morgen is het ook het geval. Na de therapie komt Geuko en het andere jongetje naar buiten. Ik vroeg aan Geuko wat ze hebben gedaan, alleen getekend zegt hij, verder niks. Dan maar snel met mama bellen want Gijs heeft zijn eerste dag school en Geuko mag er live bij zijn met de pauze, het is moeilijk allemaal. Gijs voor het eerst naar school, naar dezelfde juf, Gijs met Geuko zijn rugzak, Geuko was er stil van, je hoort het hersenpannetje ratelen. Wat zou er in dat koppie omgaan, hij wou zelf er bij zijn. Vanmorgen had hij eerst de foto's gezien van Gijs die klaar stond om naar school te gaan en wat zegt onze dappere avonturier uit het niks: "Gijs red het wel hoor papa, dat komt wel goed." Wat een wijsheid komt er af en toe uit Geuko. Dan snel door naar zijn kamer want dan komt de neuropsycholoog. 5 min te laat en ze moest iets eerder weg. Dus ja is ook weer inkorting van 10 minuten in totaal. Wat wel is gelukt is super, 1x 10 minuten zonder te mokken, hij kan het wel. Na de lunch is het tijd voor de logopedie. Daar hebben ze weer tongoefeningen gedaan. Het schijnt dat Geuko gisteren aan het ouwehoeren is geweest want nu doet zijn tong het wel opeens, ik vond het al raar. ze hebben nu geoefend met de timer en zonder. Met had hij 1:30 ingesteld en zonder timer met veel protest omdat hij de timer niet kon zien gerekte tot 5 min. Even erna had hij ademtherapie 1x 6 minuten zonder beademing en 1x 7:30 zonder beademing. Het is nog zo mooi weer, we zijn naar de apotheek gelopen voor papa en daarna naar de REWE vlees halen, want dat was er voor vandaag niet. Hij heeft zin in curryworst. Er stond gebakken aardappelen en groente op hem te wachten, dus dat is een mooie combi. Ook wil hij nog een berliner bol naar binnen werken. Na het afrekenen, hebben we weer een ijsje gegeten bij de tramhalte en trams gekeken die voorbij kwamen. Het was half vijf toen we terug waren. Eerst een berliner bol ging er in daarna zijn curryworst met gebakken aardappelen en groente, alles weg. Nog een beetje verse tomaat, paprika en komkommer en nog een kindersuprise ei als toetje. Bodemloze put vandaag. Van Heidelberg nog niks gehoord, ik heb zelf proberen te bellen. Andere nummers gekregen van de centrale maar nog niemand te pakken gekregen. Morgen weer proberen. Morgen is het weer ren en vlieg werk, omdat de therapieën dicht op elkaar zitten. Dus als 1 uitloopt dan ben je voor de ander te laat. Geuko kan niet over dan ren en vliegwerk. "ik heb geen vleugels papa, ik kan toch niet vliegen? daarom houdt ik niet van rennen en vliegen". Gauw gaan slapen morgen een drukke dag. We gaan ons best weer doen.

Dag 412 Woensdag, 06-09-2017:

Een nieuwe verpleegkundige was bij Geuko. Die had nog niet alles zo in het patroon hoe Geuko het gewend is. Geuko was zelf ook niet helemaal in zijn nopjes. Vanaf 02:00 uur vannacht is hij al wakker. Zijn bed slang is niet meer goed (bevochtigde beademing). (uiteindelijk niks mis mee, maar goed hij voelt de kleinste verschillen aan hem als er iets niet goed is) Vanmorgen had ik geen ontbijt mee omdat ik mijn handen vol had met spullen voor de logopedie die hij vandaag heeft. Ik dacht: ik ga wel met hem ontbijt halen, dat liep dus even anders. Vanwege de nieuwe zuster die ik nog van alles moest uitleggen en dan Geuko zich niet helemaal top voelde waren we te laat voor ontbijt. Alles was al opgeruimd. Gelukkig had ik voor Geuko nog een Berlinerbol bewaard van gisteren die heeft hij voor de helft opgegeten. Tijd voor de eerste therapie, school, weer 30 min. i.p.v. 40 min. het is niet

anders. In de tussentijd heb ik met Heidelberg gebeld. Wat blijkt? Er is nooit iets aangekomen, anderhalf week voor niks gewacht. Ik zei al dat ik geen ontvangstbevestiging had gekregen maar bij hoog en bij laag blijven beweren dat het al weg is. Het is eerst met mij ingevuld en de hoofdarts zou het medische gedeelte invullen en versturen. De dag erna ging ze op vakantie ze komt komende maandag weer. Dus nu weer opnieuw ingevuld en waar ik bij ben op verzenden gedrukt er verhip ik krijg binnen twee tellen een ontvangstbevestiging, niet te geloven dat ze dat ook al niets eens kunnen. De bijbehorende documenten zou onze vaste contactpersoon van de social dienst versturen wordt mij vertelt, dat had de hoofdarts geregeld. Er was geen tijd meer om haar op te zoeken ,misschien straks. Snel weer naar boven om Geuko weer op te halen van school. Ging goed niks nieuws onder de zon, snel terug naar zijn kamer want direct daarna heeft hij Neuropsychologie. Omdat het niet zo lekker gaat met Geuko hebben we 1x 8 minuten gedaan en gered. Dan hadden we 45 min. tijd om toch te ontbijten maar Geuko kreeg niks naar binnen en klaagde over buikpijn. Dus warme kersenpittenzak er op en het ging wel weer. Door naar combitherapie ze gaan zittend op de rol verven met de voeten, lekker kliederen en duurt 45 min. In de tussentijd heb ik de contactpersoon van de social dienst opgesnord en gevraagd of zij de documenten ook heeft verstuurd. Ze weet van niks. Ik weer terug naar die andere persoon van de social dienst waar ook mijn contactpersoon al was om na te gaan wat er fout is gegaan. Morgen maar weer naar vragen. Nu eerst wachten tot dat Heidelberg de stukken binnen heeft en dan duurt het maximaal 5 werkdagen voor dat we weten of we daar heen kunnen. Eerst Geuko opwachten en gauw middag eten halen dan Geuko zijn eten klaar maken. Gelukkig ging er een hele tosti in. We waren nog maar net klaar of het was logopedie tijd. Geuko kan niet over tijdsdruk en dat werkt niet mee in zijn gesteldheid. We hebben de groove-tube mee en de logopediste vond het een ingenieus instrument. Met zeven verschillende appjes op de iPad kun je je longen trainen met de groove-tube. Eindelijk kunnen we die gaan gebruiken en nu moet ik hem elke keer meenemen naar logopedie. Deze therapietijd hebben we gebruikt als introductie van de groovetube, vond Geuko niet erg en wil het graag demonstreren. Direct daarna is het weer neuropsychologie tijd maar dan voor een uur. Geuko blijft maar over buikpijn klagen en ik heb de dokter er maar bij gehaald en kon uiteraard niks vinden. Een keer vaker inhaleren is het advies. Maar dat was ik al van plan, daar heb ik geen arts voor nodig. Meneer wou ook geen avond eten hebben. Wat ik wel knap vind van Geuko is dat hij over de hele dag wel de bevochtigde beademing wil proberen maar het bleek elke keer niet goed. Buikpijn is ook moeilijk te definiëren is het nou buik of is het de onderkant van de longen of diaphragma die zeer doet, lastig te bepalen. Ik heb de hele dag geprobeerd te achterhalen wat er mis is, het blijft lastig. We denken "gewoon" verkouden alleen dat kan voor Geuko grotere gevolgen hebben dan voor een gezond kind. Al snel is het bed tijd. Ik leg hem op bed en het gaat mis, saturatie zakt naar 72% en heb de zuster er bij geroepen. Heftige buikpijn, daar komt gelukkig de meest geïnteresseerde dokter eraan, de toverdokter, zoals Geuko hem noemt. Die gaat heel goed met Geuko om en stelt de goede vragen en handelt zoals het hoort. Extra sterke inhalatie er in gezet en neusdruppels voor zijn volle neus. Geuko was zo moe hij kon zijn ogen niet meer openhouden. Ook kreeg hij ibuprofen voor de pijn en nog een extra middel tegen opgeblazen gevoel. Ook kreeg hij extra zuurstof op zijn stoelslang. Even later hebben ze hem toch terug gedaan aan de bedslang zonder zuurstof en voila, weer 100% saturatie. Bedankt toverdokter voor het snelle handelen. Geuko bleef even mopperen dat hij de stoelslang wil maar hij moest even wachten totdat dit gewend was. Het duurde maar even en het was wel oké. Ik moest hoe dan ook boekje lezen. Ik draai me om, om een dikke dik boekje te pakken en ik draai mij

weer naar Geuko en hij was al in dromenland. Nu lekker slapen en morgen gaat het hopelijk weer wat beter. De nieuwe zuster weet nu wat ze moet doen en tadaa hij heeft gewoon fysio als eerste therapie morgen, het kan dus wel. De eerste weer na maanden niks.

Dag 413 Donderdag, 07-09-2017:

Voor dat ik bij Geuko binnen stapte kwam ik de hoofdverpleegkundige al tegen en gaf een update van de nacht. Hij heeft kort geslapen, veel afzuigen en had lichtelijke koorts. Voor een normaal kind is het al wat maar voor Geuko extra hinderlijk en een verhoogd risico factor. Vanmorgen had hij gelukkig een lichtelijke verhoging in plaats van koorts en heeft paracetamol gekregen. Geuko lag wat te klieren met zijn benen net als anders maar is niet zo spraakzaam. Hup in de stoel en er kwam weer wat licht in zijn oogjes. Licht ontbijtje gehad, wachten op de eerste therapie, want de therapeute van de fysio komt op zijn kamer. Ze wou Vojta doen, dat is maar over geslagen want dat kan in zijn toestand nu verkeerd uitpakken dus ze heeft klassieke ademtherapie gedaan. Geuko hoest veel. Aan de ene kant is het vervelend maar aan de andere kant traint hij onbewust zijn spieren. Dan weer even bijkomen en naar ergo geweest. Daar hebben ze weer het fingerspitzengefühl geoefend. Dus met de vingertoppen een bout losdraaien bijvoorbeeld. Dan gauw terug naar zijn kamer want daar was de neuropsycholoog al. Gauw eten halen en weer terug naar Geuko waar de neuropsycholoog nog aan het spelen was. Ik had mijn kont nog niet in de stoel en daar kwamen de clini-clowns even langs om de rest van de therapie tijd te vullen, want oefenen zonder de slang slaan we vandaag en morgen maar even over. Geuko maakt van het eten niet zo veel. Ook begrijpelijk als je verkouden bent helemaal in de situatie als waar Geuko in zit, dan gaat alles nog zwaarder. Na de lunch heeft hij ademtherapie. Ook daar hebben ze geprobeerd om slijm los te krijgen uit de longen. Alleen Geuko is te zwak om het op te hoesten. De therapeute vertelde dat zij volgende week ook op vakantie gaat. Zo is elke vaste therapeut dan met vakantie. De fysio gaat het samen met een collega de hele ademtherapie sessies overnemen en maken er Vojta en fysio therapieën van. Het heeft zes maand geduurd en zowat te laat maar het is me wel gelukt om fysio en Vojta terug op zijn planning te krijgen, eindelijk. De therapeut vroeg aan mij of ik de arts wil vragen of Geuko wat sterkere inhalatie kan krijgen om alles vrij te krijgen. Er was een nieuwe arts, die niks van Geuko weet. Ze is niet zo van de medicijnen dus we krijgen geen inhalatie. Het immuunsysteem moet het zelf opvangen en oplossen. Dat is ook wel weer zo, dat je kinderen niet gelijk medicatie moet toedienen maar vindt dit toch wel even wat anders dan een gewoon ziek kind die verkouden is. Daar komt nog bij dat ik zeer angstig ben voor dat hij er longontsteking bij krijgt. Door alles wat we hebben meegemaakt met hem ben ik overbezorgd en weet niet zo goed wat nou goed voor hem is. De een zegt zus de ander zegt zo. Deze arts was ook geïnteresseerd in wat Geuko heeft en hoe het is begonnen en wat hij nodig heeft. Ze gaat zich er in verdiepen. Wel netjes van haar maar heeft weinig zin want de hoofdarts heeft al zes week geleden besloten dat Geuko uitbehandeld is zodoende als basis plan dat hij richting Nederland zou komen en Heidelberg is in afwachting. De rest van de dag rustig aangedaan. Bedtijd en Geuko zijn oogleden worden zwaarder. Hij blijft maar vragen om de andere beademing. Dat is een droge beademing kan problemen veroorzaken, dus dat doen we niet. De hele dag door heeft hij gevraagd om af te zuigen dubbel zo vaak als normaal. De zuster geeft hem nog wat lichts tegen wat hoofdpijn en buikpijn en gaat nog met inhaleren. Morgen doen we het ook nog even rustig aan en beginnen we met de statafel met co therapie van fysio/ ergo.

Dag 414 Vrijdag, 08-09-2017:

De bungel lag vanmorgen nog lekker te spelen in bed, nog wel een beetje ziekjes maar beter dan gisteren. Hij heeft eindelijk de nacht door geslapen en minder gehoest. Ze hebben ook direct de canulewissel gedaan vanmorgen, dus alles is weer schoon en fris. Nadat we rustig hebben ontbeten konden we naar de eerste therapie combitherapie ergo/fysio. Dit keer ging hij op de statafel, eindelijk een keer weer. Laatste keer was toen opa en oma er waren. Hij sputterde wel tegen eerst, was het been zeer en toen buikpijn puur omdat hij niet wel. Beetje misbruik maken van de situatie. Hij heeft wel de dertig minuten gered. Na het bijkomen van deze therapie was het tijd voor de neuropsycholoog we hebben weer geen ademtraining gedaan omdat hij over de dag veel hoest en vraagt om afgezogen te worden. Dan is het alweer lunchtijd, de dag vliegt om. Echt eetlust heeft hij nog niet. Ook maakte hij zich druk over de volgende therapie tot in tranen toe. Nou, dan ben ik niet zo dat ik hem dwing om erheen te gaan, we nemen een dagje rustig aan. De therapie erna wil hij wel heen: muziektherapie in een groep met 5 verstandelijk beperkte meisjes maar dat ging goed. Bijna elk kind die er is heeft een geestelijke beperking / afwijking daar kan Geuko dan niet zoveel mee. Ondertussen heeft hij met ome Hans beeld gebeld, die ook in het ziekenhuis ligt. Daar had Geuko niet zoveel bij te vertellen "dat is wel een beetje gek" zegt Geuko, nadat we hebben opgehangen. Bij het avondeten wou hij wel opeens iets aparts een cracker met echte Groningse mosterd, kauwt hij zo op. "Wel een beetje pittig" zegt Geuko dan. Daarnaast 3 vissticks met ketchup en wat tomaat en komkommer. Hij heeft wel zijn praatjes beetje terug. Vanavond in bed werd hij weer hoe we hem kennen: Jopie Bungel. ik was klaar met boekje lezen en de zuster kwam er al aan voor hij op de klingel kon drukken en ging bij hem zitten, daar was tijd voor zij ze, heeft ze gister ook gedaan. Dat was een mooie bijkomstigheid voor Geuko. Morgen heb ik een verrassing voor Geuko in petto maar ik vind het zelf nog wel even spannend om te doen met hem want dit heeft Geuko nog nooit gedaan en papa vind het ook wat eng om het alleen te doen maar we doen het gewoon, kijken hoe het gaat.

Dag 415 Zaterdag, 09-09-2017:

De dag begon wat minder omdat ik het therapieplan van maandag onder ogen kreeg en er toch weer ademtherapie op stond van een vreemde therapeut, omdat zijn eigen therapeut op vakantie is. Het was blijkbaar te mooi om waar te zijn om zoiets simpels te regelen dat hij vojta en fysio zou krijgen in plaats van ademtherapie, wat eigenlijk was afgesproken. Geuko wordt stukje bij beetje weer wat beter, nog wel veel hoesten en afzuigen. Hij is helemaal klaar voor vandaag. Hij weet wat er gaat gebeuren vandaag en hij is helemaal blij. Dat kun je wel zien aan zijn pretoogjes en alles wat bewegen kan, beweegt. Als hij gezond zou zijn stond hij nou te springen van geluk en enthousiasme. We gaan eerst ontbijten en daarna de was doen, dan de was ophangen. Nu is het tijd om alles klaar te gaan maken en dat vergt nogal een organisatie zo in je eentje. Noodtas? Check, zit alles erin: beademingsballon, reserve canule, kompressen, id kaart Geuko, mobiele afzuigstelsel (opgeladen?), zuigcatheters, beademingsapparaat helemaal opgeladen? check. Dan Geuko schone luier, kleden naar het weer (het is wat fris vandaag), jas aan, schoenen aan, hoofdsteen aangepast? Check, geld mee, eigen id kaart mee. Telefoon genoeg opgeladen voor het geval van nood? check. Dan kunnen we eindelijk gaan, richting de tram. Onderweg moet ik veel zuigen. Geuko wordt door omstanders van top tot teen bekeken en wat je allemaal doet als je hem uitzuigt, voelt toch raar, beetje ongemakkelijk. Maar je doet het gewoon, want Geuko heeft het nodig, door al dat geschud komt het allemaal los natuurlijk.

De halte waar we eruit moesten was niet geschikt voor rolstoelers, wel pal voor de deur. Daarom heb ik vriendelijk een sterke man gevraagd of hij de voorkant wil helpen om Geuko uit de tram te halen. Dan moesten we eerst door een passage en ja hoor daar waren we. Geuko gaat voor het eerst naar de Kino!! (bioscoop) naar despicable me 3, en ja, in het Duits. Dat verstaan we allebei wel. Ik weet niet hoe het in Nederland geregeld is maar in Duitsland is het zo geregeld dat alleen het kind betaald en de begeitsperson is gratis. Ondanks dat ik Nederlander ben en geen pas daarvoor heb doen ze er niet moeilijk over. Cola, chips en snoepjes gekocht en op naar de zaal, echt rolstoelvriendelijk was het niet. Gelukkig was het personeel wel flexibel en we konden in het gangpad zitten en papa op een Hocker naast Geuko. Glimmende oogjes van het grote scherm en het geluid. Na afloop is Geuko nog aan het nagenieten. De film vond hij te kort duren, 100 minuten. Papa had nog een verrassing. We gaan naar de mc. donalds voor een happy meal. Geuko wil die op zijn kamer opeten. Zijn dag kon niet meer stuk en je hoort hem niet zoveel hoesten als op de heenreis. Wel was hij erg vermoeid van alle indrukken. Toen we terugkwamen bij de REWE halte nog even naar de Rossmann (drogist) om nog wat huishoudelijke middelen te halen en toen door naar zijn kamer. Je kon zien aan hem dat het wat veel is voor hem en hij wil terug naar zijn kamer aan de bedslang. Het was al zo laat dat we gelijk door konden voor het avond eten, happymeal!! Wel gelijk mama bellen en vertellen wat we hebben gedaan en daarna nog met zuster Johanna gebeld. Wat een mooie dag. Aan de bedslang is hij toch weer op zijn gemak en is hij weer in zijn nopjes. Morgen maar weer een beetje aan de bak met de mollii suit en motomed om er weer in te komen. Het is alleen te doen maar er moet niet iets ernstigs met Geuko gebeuren dan ben je wel afhankelijk van omstanders. Het was vandaag een geslaagde dag voor Geuko en papa is kapot.

Dag 416 Zondag, 10-09-2017:

Rustdag vandaag. Geuko is opstandig en dwars en wil aan niks mee werken. Hij heeft 3 verschillende shirts aan gehad van de zuster en mij omdat het niet de goeie is en die hij echt aan wil hangt te drogen aan de lijn. Ontbijten gaat maar half omdat hij de shirt die hij aan wil niet aan heeft. Halverwege de morgen wil ik hem in bed doen voor de mollii suit, wat een drama-queen. In alles tegenwerken en de sensoren steeds van de magneten af halen. Dan de mollii suit maar weer uit. Klaar maken voor motomed, dat dacht ik tenminste. Tot aan huilend toe, nou ja dan houd het op. We hebben vandaag maar een niks doe dag gehad, beetje tv kijken en op de iPad tot de lunch. Eten gaat ook weer half er in, met zijn dwars gedoe. Maar positief benaderen en hij blijft maar onderhandelen, want hij wil niks. Na de lunch playmobil spelen, dacht ik ook. Bouw je het op, speelt hij vijf minuten, hij maakt een ravage en wil weer met wat anders spelen. Ik weer tot tien tellen en door. Geuko heeft ook skype weer ontdekt. Als hij zich alleen voelt of hij heeft er gewoon zin aan dan belt hij met mama en Gijs of opa of oma. Vandaag heeft hij een uur met mama en Gijs gebeld om toch een beetje het samen zijn gevoel te krijgen. Voor de rest van de avond was de rust weer gekeerd en is hij ietsje liever geworden met wel zijn Geuko streken. Morgen beginnen is het kalmaandag want tot de lunch heeft hij niks. Eerst de week maar opstarten.

Dag 417 Maandag, 11-09-2017:

Geuko lag al klaar om in de rolstoel gezet te worden. Zijn favoriete zuster Brita was er weer. Geuko helemaal in zijn nopjes. Ontbijten wil niet echt vlotten, teken dat hij nog niet helemaal fit is. Veel afzuigen is nog nodig voor die hele familie kikker die er nog zit. Eerst maar even bellen met de orthodontist voor mij, ik kon direct om 10:30 uur terecht, dan is

Skype wel handig. Geuko ging met mama bellen. Ik heb hem de noodknop gegeven en zuster Brita gevraagd of zij op Geuko kon letten. Dat was geen probleem. Na 45 min. was ik weer terug. Drie tanden waren van de beugel los, alles gerepareerd en Geuko was nog steeds met mama en Gijs aan het bellen. Ik was op tijd terug voor Geuko zijn eerste therapie, ademtherapie. Wat zo belooft was om eruit te halen om daar fysio en Vojta voor terug te zetten. Gelukkig is de therapeut flexibel en deed met hem beetje fysio. Geuko's schouders en armen doen hem zeer. Dat is omdat er niks met hem gebeurt, lichamelijk gezien. Na het middageten was het zo strak op elkaar gepland dat we minuten verliezen. Dat gaat allemaal van de therapie tijd af. Het is eerst tijd voor de neuropsycholoog 1x 5 minuten en 1x 2:30 minuut met veel afzuigen. Daarna direct door naar logopedie, weer ademtherapie oefeningen. 1x 5 minuten zonder afzuigen en dan direct door naar ergo. Eindelijk zijn vaste therapeut is terug, die heeft goed met zijn rechterarm gewerkt. Geuko heeft in plaats van een ijsje een donut en die eet hij zo op. Dat krijg je als je weinig eet. Gelukkig is Geuko helemaal blij met zijn Skype verbinding met mama wat de dag weer goed maakt als je zijn pretoogjes ziet. Het samen gevoel is zo wel een beetje daar. Laptop mee als Gijs in bad gaat, met spelen en met eten. Zo voelt Geuko zich ook niet zo alleen. Er zijn veel kinderen hier met een hersenbeschadiging die geestelijk een achterstand hebben. Geuko is daarboven volkomen gezond zover we weten en dat maakt het knap lastig tussen deze kinderen om contact te leggen. daarnaast is een kwart Arabisch. Vanavond toen we eten gingen halen vond Geuko het maar eng bij de drankenautomaat waar we voorbij moeten in de hal, daar staan vijf vrouwen in Boerka. dus waar je alleen de ogen van kan zien en twee die helemaal bedekt waren daar kon je helemaal niks zien. Geuko had het steeds over spoken. We eten nooit in de kantine omdat hij de kinderen te druk en lawaaiig vind en de Arabische vrouwen eng vind. Zijn veilige haven is zijn kamer maar het helpt niet echt mee in zijn herstel. Gelukkig komen af en toe leuke verrassingen zoals de moeder van Johanna, zijn lievelingszuster, die al een tijdje weg is. Ze heeft allerlei kadootjes meegebracht van hun vakantie. Ze zijn eigenlijk op visite bij iemand anders maar met deze mensen is er toch een klik, dat ze elke keer bij ons terugkomen. Morgen heeft de therapieplanning Geuko weer om 09:00 uur ingepland. Dus maar drie therapieën morgen. Zolang ik de pretoogjes van Geuko maar blijf zien dat is de basis voor een goede dag.

Dag 418 Dinsdag, 12-09-2017:

Geuko zat vanmorgen al in de stoel toen ik in zijn kamer kwam. De zuster vertelde dat ze weer een hele familie kikkers heeft weg moeten zuigen en vannacht is er ook twee keer moeten zuigen. Hij zat aan de stoel slang omdat ze snel hem hadden klaargemaakt voor de eerste therapie om negen uur..... geen medicatie gehad en geen ontbijt gehad. Denk je dat ik zo naar de eerste therapie ga? Er is al weken afgesproken dat dit niet weer zal gebeuren. De eerste therapie zou pas op zijn vroegst om 09:30 uur zijn. Geuko is door het gehaast niet op zijn gemak en in de war omdat hij nog geen medicatie en ontbijt heeft gehad. Ik moest de zuster uit haar snelheid halen, we doen het kalm aan. We slaan de eerste over net als anders als deze voor 09:30 uur gepland staat. De eerstvolgende is om 10:00 uur, relaxt. Al zes maanden er mee bezig om het goed te krijgen, niet te geloven. De eerste therapie is combitherapie van neuropsychologie en logopedie. Het was een soort uitleg therapie voor logo en neuro wat ze eigenlijk gescheiden van elkaar doen.... nu pas gaan ze elkaar uitleggen wat ze doen? Bij het eten nog weer even met mama bellen via skype. Gijs was even op bed en Geuko vraagt steeds naar alle huisdieren waar ze zijn en wat ze doen. Om half twee staat er weer ademtherapie op de planning. Gisteren met de therapeute afgesproken dat ze fysio

gingen doen. We zouden graag willen horen: we gaan met ons team ervoor zorgen dat Geuko zoveel mogelijk functies terugkrijgt en we gaan er voor knokken dat hij weer kan lopen. Dat is de instelling ook bij de Kennedy Krieger Institute waar Geuko heen zou moeten. In realiteit hier wordt gezegd: in het eerste half jaar kun je het meeste terughalen daarna gaat het niet tot nauwelijks we geven hem een standaardbehandeling voor iets wat het er het meeste op lijkt en we zien wel hoever we komen. zonder er naar te kijken wat hij precies heeft. Met die insteek zitten we hier. Heidelberg geeft ons nog hoop. Geduld is een schone zaak, al ongeveer 420 dagen lang. Hamburg uitgesloten want die deden het goed maar kunnen verder niks doen omdat ze de middelen niet hebben, maar hun insteek is goed. Geuko er weer zo goed als bovenop helpen. Als laatste therapie heeft hij ergotherapie ze hebben handenarbeid gedaan: gestempeld en getekend. En om 16:00 uur pas motomed, die hebben we niet gedaan. Het heeft geen zin als hij alleen maar tegenwerkt omdat het zo laat op de dag is, ook al zo vaak gemeld, laat maar gaan. We hebben daar en tegen heel lang met mama en Gijs gebeld via Skype. Gewogen is Geuko ook 15.6 weer 0.6 afgevallen. Ik houd mijn hart vast voor morgen dan is er weer artsen ronde en zal wel weer een preek krijgen hoe ze er over denken en dat de peg sonde in beeld komt.(slangetje via de buik) sonde voeding hebben bijna alle kindjes daar dus wat is er dan zo makkelijk om Geuko het ook te geven. Maar papa is er ook nog en het gaat niet door. Ze zoeken naar een andere oplossing. Er is nog nooit een darmspiegel gemaakt en zijn organen die voedsel verwerken zijn nooit getest. Geef het al maanden aan om die te testen maar ze vertikken het gewoon en denken het beter te weten. Morgen ziet er wel veelbelovend uit qua therapieën twee therapieën gericht op de ademhaling en twee op het lichaam. Na alle ervaringen vanuit hier ga ik er van uit dat het één dag goed gaat. Laten we die dan ook meteen vol pakken, alles eruit halen wat er in zit.

Dag 419 Woensdag, 13-09-2017:

Vanmorgen werd ik onaangenaam verrast om 07:15 uur toen plots de schoonmaakster naast mijn bed stond (terwijl er een kaartje aan de deur hangt van "niet storen"), ook een goede morgen. De schoonmaakster verontschuldigde zich en ging weer weg. Dat is fijn als je al zo slecht slaapt, heb je nu weer gewoon een uur minder. Ik heb bij het vertrekken nog dubbel gecheckt of het kaartje er wel hangt en die hangt er inderdaad nog. Maar goed, Geuko zat alweer klaar in de stoel en had allerlei speelgoed op zijn blad staan waar hij half mee aan het spelen was, met zijn linkerhand, de rest werkt niet. Ontbijtje gemaakt, lekker opgepeuzeld en daar kwam de delegatie artsen aan want vandaag was het weer artsen rondetijd. Geuko heeft als eerste de neuropsycholoog waarbij hij moeilijk vijf minuten heeft gered, veel kikkers en weer de angst in zijn hoofd dat het niet lukt, lastig pakket. Geen idee wat te doen, aangezien de artsen geen verstand hebben van zijn beademingsapparaat (ik moest ze vertellen hoe ze in het hoofdmenu moeten komen om dingen te veranderen) ga ik hun niet meer vragen om dat af te bouwen want ze hebben nu het apparaat van de bevochtigde slang alweer aangepast. Een hoger ademteugvolume ingesteld als zijn droge slang en wat Berlijn heeft gedaan. Terwijl die zeiden dat de artsen er niks aan moesten veranderen. De volgende therapie is logopedie, daar zijn ze met 5 minuten begonnen, daarna 2x 4 en daarna nog 5 minuten zonder de timer er bij te pakken. Dat is voor hem erg angstig en heeft het met grootste moeite gedaan. Het lukte alleen door hem heel erg af te leiden, maar het is wel gelukt. Direct daarna Vojta weer voor het eerst na 6 week. Ze waren bij 3 a 5 minuten met de slang los en nu 1 minuut tijdens Vojta. Geuko was angstig en zit nog vol kikkers. Hij vraagt soms wel te vaak om afzuigen om tijd te rekken zodat de therapie korter duurt, hij is angstig.

Het heeft vele factoren en er wordt te weinig naar Geuko gekeken en geluisterd. Al snel is het lunchtijd gebeld met mama en gegeten. Dan is het tijd voor combitherapie fysio/ergo de therapeuten zijn zeer tevreden over hem hoe creatief hij is, veel fantasie heeft en goed oplossingsgericht kan denken. Dat was een mooie opsteker voor vandaag. Daarna ijsje gehaald en achteraf de mollii suit aangetrokken, in de stoel gezet en met mama aan het Skypen gegaan. Aan de ééne kant hartstikke leuk maar aan de andere kant speelt hij gelijk papa en mama tegen elkaar uit. Waar we als ouders erg goed voor moeten waken. Hij misbruikt het ook weer, maar het ging over het algemeen goed. De tijd vliegt voorbij vandaag, het is alweer etenstijd. Hij heeft een hele bak koude rode bietjes opgegeten, een paar happen Köningsberger Klopse(soort gehaktbal maar dan fabrieks voorgeperst, kant en klare ballen) met kappertjes saus en een paar happen van stuiterbal aardappelen. Gelukkig heb ik er altijd paprika, tomaten en komkommers bij geregeld en daar heeft hij zijn buikje mee rond gegeten, spreekwoordelijk gezien. Dan klaargemaakt voor bed en na het voorlezen kwam de stagelooptster weer met hem spelen zodat hij zich niet alleen voelt 's avonds voor het slapen gaan. Ze spelen nog wat en dan gaat hij slapen. Vandaag heb ik het voor elkaar gekregen dat Geuko een jaar abonnement krijgt voor scula (school app)(dat hij niet ver achterloopt met school) normaal kun je tot schooltijd (16:30 uur) er mee aan de slag maar met een abonnement kun je er ten alle tijden mee bezig. Geuko zijn therapie dag loopt meestal tot 16:30 uur. Morgen is het wel een oké dagje qua therapieën. We zullen zien hoe de dag verloopt en we blijven hoop houden dat er een keer goed nieuws komt.

Dag 420 Donderdag, 14-09-2017:

Het begin van de dag was al goed toen ik door had dat zuster Brita en zuster Stefi er waren, die nemen namelijk tijd voor Geuko. Toen ik binnen kwam was zuster Stefi hem aan het ontbijt geven. Zo begint de dag voor Geuko ook veel relaxter dan alleen Geuko wassen, aankleden en inhalatie aan doen en hup door naar de volgende. Dat is ook te merken in de rest van de dag, want de eerste therapie ging super goed, logopedie. 4x 5 minuten zonder grote paniek en drama. Zover ik mij kan herinneren ging het veel beter toen zuster Johanna hier was. Dit telt zeker mee in de vooruitgang zegt de neuropsycholoog die we als volgende hebben. Daar haalde hij 1x6 minuten en 1x 4 minuten met veel onderhandelen. De volgende therapie is vojta, dat gaat met een beetje tegenzin, maar wel heel goed. Er is zeker activiteit in de spieren te zien wat belangrijk is als er bij het andere revalidatiecentrum elektrostimulatie wordt gebruikt, als we daar heen gaan. Tijdens het eten weer met mama bellen het eten voor vandaag is echt moeilijk weg te krijgen. Kaassoep met gehakt en prei, anders was het aardappelen met kruidenkwark. Geuko neemt een tosti die papa klaar maakt. Als laatste heeft hij combi therapie muziek / fysio. Ze hebben iets nieuws uitgeprobeerd en dat gaat altijd moeilijk, maar het is wel gelukt. HITkids (kinderdagopvang) is echt als laatste. waar de chefarts zo stellig van overtuigd is dat dat het allerbelangrijkste is maar waar hij echt niet heen wil. Dan gaan we ook niet en is niet het belangrijkste. Geuko krijgt de standaardbehandeling voor Guilliaïn Barré-syndroom in deze kliniek omdat dat het meeste er op lijkt van wat ze hier te bieden hebben. Maar niemand van de artsen die het weten wat ze hier doen staat op en zegt: dit kan niet. Hij moet de juiste behandeling hebben. we gaan er voor zorgen dat hij weer zo goed als normaal kan functioneren door middel van de beste behandeling die er is voor deze aandoening. Niemand, ja wij als ouders roepen dit al tijden maar we worden gewoon niet gehoord. We zullen niet stoppen met strijden tot hij deze behandeling krijgt. Goed, Geuko skyped weer met mama en Gijs het gaat best goed vandaag. Geuko is minder baldadig als anders, rustiger. Dan is het etenstijd en

zoals verwacht vindt hij het eten niet lekker. Gelukkig staat er nog één blik tomatensoep, broodje erbij en zijn paprika, komkommer en tomaat en dan is het wel weer goed voor vandaag. We zeggen Gijs en mama welterusten en Geuko gaat lekker in bed. Voor ik vertrok kwam zijn favoriete broeder er nog aan en zijn ze lekker gaan ravotten met elkaar, zo kan ik met een gerust hart naar boven gaan. Morgen weer een drukke therapie dag, ziet er nog steeds goed uit. Morgen valt wel de neuropsycholoog uit maar dat is geen ramp er komt bewegingstherapie voor in de plaats.

Dag 421 Vrijdag, 15-09-2017:

Beide lieveling zusters waren weer aanwezig en je merkt toch aan Geuko dat hij ontspannender is. Na het ontbijt begint zijn dag met school met zijn vertrouwde juf die terug is van vakantie, hij helemaal blij. Direct daarna HIT kids waar hij zelf echt niet heen wil. Dan ga ik de sfeer niet verpesten om hem er alsnog heen te brengen onder dwang, dus even rust. Dan heeft hij combitherapie fysio/ergo ze gaan vandaag weer op de statafel wat hij niks vind. Hij vind het nogal eng en zijn benen doen zeer en van de angst buikpijn of wel dat zijn lichaam het niet meer is gewend om te staan. We moeten dit wel doorzetten om hem weer te leren lopen. Gelukkig is het lunchtijd, dan kan hij uitrusten. Natuurlijk tussendoor met mama bellen als Gijs even op bed ligt, totdat hij de volgende therapie heeft. Vojta is wel intensief voor hem. Wat belangrijk is, is de activatie in zijn spieren. Als die er is, is er ook signaal en zijn de zenuwen niet helemaal kapot wat weer kan leiden tot gedeeltelijk of totaal herstel zolang hij maar de juiste therapie krijgt, wat nu nog mist. Daarom vechten wij er zo voor, want ons ouder gevoel zegt en het lichaam laat het zien dat er iets of het totaal te herstellen valt. Als laatste heeft hij weer een andere combitherapie van muziek/fysio. Dan is het voor Geuko mooi geweest. Daarna heeft hij nog motomed maar hij is zo kapot, ik doe dat morgen met hem. Zo is het al snel weer etenstijd. Vandaag kipnuggets met wortelen en een meergranenbol zo opeten met zijn standaard salade van paprika, tomaat en komkommer, gaat er heerlijk in. Na al die lichamelijke activiteiten krijg je ook honger van. Als je niet beweegt dan gaat dat wat minder. De artsen doen er toch niks mee met deze info, heel apart. Om de dag helemaal goed te maken en de week goed af te sluiten kreeg ik telefoon met de info dat Pé daalemmer en Rooie Rinus met van de Straat samen op 29 september 2017 gaan spelen helemaal in het teken voor Geuko in een café in de stad Groningen. Hoe leuk is dat!!! zeer exclusief, meer informatie volgt later dus houdt de facebook pagina's van van de Straat en Pé en Rinus in de gaten.

Dag 422 Zaterdag, 16-09-2017:

De zuster was met Geuko nog bezig toen ik in zijn kamer kwam. Hij moest alleen nog gewogen worden: 15.3 kg, in een week tijd 1kg weer kwijt. Hoe kan dat nou? Hij eet gewoon, misschien te gezond? Hij is ook verkouden geweest, veel gepoept. Het is weekend dan maar veel vette dingen eten. We hebben pizza weekend, vanavond pizza, wat er van over is eten we morgen middag en 's avonds ook nog pizza als hij daar niet van aankomt dan moet er echt iets aan de hand zijn in zijn lichaam. Wat nog in al die tijd niet getest is waar ik al heel lang om vraag maar niet gebeurd. Pegsonde (slang in de buik en daar sondevoeding over) is de makkelijkste weg. Normaal gesproken krijg je het als je niet kan kauwen of slikken of geen normaal voedsel kan binnen houden, en het is het enige waar hij nog controle over heeft. Zullen ze hem dat dan ontnemen? Laten ze hem eerst maar binnenste buiten keren. Ik hoop dat het in Heidelberg gebeurd als we daar heen mogen. Eerst ontbijten en dan vest aan, op naar de REWE, het is best mooi weer en niet koud. Geuko had zelfs blote voeten

zonder koud te worden. Voor de middag een lekker broodje gekocht in plaats van het ziekenhuisvoer. Daarna natuurlijk ijsje gegeten bij de tramhalte, trams gekeken. Was gedraaid, dan de kwalificatie van formule 1 gekeken voor een uurtje daarna terug de was halen. Dan wil je de was ophangen, balkon afgesloten. Daar staan alle wijnrekken. De technische dienst heeft gisteren een nieuwe klink op de deur gezet met slot en op slot gedaan. Niemand weet waar de sleutel is. We zijn natuurlijk niet voor één gat te vangen, dan kruipen we gewoon door het raam naar buiten die op het balkon uitkomt. Geuko vond dat maar al te grappig en de zuster keek vreemd op maar gaf me groot gelijk. Ondertussen wordt het bestelde eten afgeleverd, gelijk door met eten, maar Geuko eet zo traag met zijn muizenhapjes dat het anderhalf uur heeft geduurd dat hij de helft van zijn kleine pizza op heeft gehad en een kwart van zijn bakje patat (erg slecht, normaal gesproken, maar ja hij moet aankomen, hij krijgt het ook niet elke dag) (hij wou graag het pizza/patat menu). De andere helft van de pizza is dus voor morgen middag. Dan was het nog tijd voor douchen met zijn lievelingszuster wat belooft was. Ze kwam wel vrij laat maar belooft is belooft en Geuko vergeet zoiets niet. Na het hele douche ritueel en hij eindelijk in bed ligt en is voorgelezen is het kwart over acht. De dag ging snel voorbij. Morgen beetje sportdag met motomed 's morgens en na de lunch mollii suit. Maandag belooft een drukke en goede therapie dag te worden. Zolang deze dagen schaars zijn moeten we daar vol van profiteren.

Dag 423 Zondag, 17-09-2017:

Geuko lag alweer klaar om in de stoel gezet te worden, maar eerst even wegen, 15.5 kg. We gaan de goede kant weer op. Hij heeft goed geslapen maar moest vanmorgen veel afgezogen worden. We beginnen met volle moed aan het ontbijt, een berliner bol. Het heeft uiteindelijk 2 uur geduurd voordat hij het op had. Meneer de drama king maakt weer een heel theater dat hij geen motomed wil en mollii suit, hij doet er alles voor om het niet door te laten gaan. Als hij zo tegen werkt heeft het geen zin. Je kunt wel een beetje onder dwang doen, maar je hebt daar ook weer grenzen in. De Groove tube wil hij dan wel weer doen. Dan maar long training, net zo goed. Doordat hij zo langzaam eet konden we gelijk door voor de lunch. De halve pizza van gisteren, natuurlijk gaat dat ook langzaam. Tussendoor werd ik gebeld door RTV Noord voor de radio. Morgenvroeg tussen 07:00 en 08:00 een interview op de radio over het optreden van Pé en Rinus en VandeStraat en hoe is het nu met.... en wat zijn we blij en gezegend met RTV Noord dat zij wel aandacht aan Geuko zijn avontuur willen schenken. Plotseling komen de ouders van Geuko zijn lievelingszuster om de hoek kijken en hebben weer wat meegebracht. Duitse voorleesboeken en cup-cakes en spelletjes, wat een lieve mensen. Formule 1 was al begonnen en Geuko belt even met mama. Aan het einde van de race belt Geuko nog een keer. Opa en oma waren er ook, wat een lol. Geuko praat af en toe wat Gronings tussendoor waar we allemaal om moeten lachen, geweldig en klinkt wel heel stoer zo op zijn Gronings. Ook hebben we het liedje van Wat Aans gezongen: Sjomp!! want Geuko gaat er helemaal los op. Dan komt Gijs uit het niks tussendoor en roept ook Sjomp!! als een kind van twee dat roept klinkt dat wel schattig. En zo is het weer etenstijd. PIZZA!!! alweer? yep!! driekwart opgegeten. na alles te hebben opgeruimd komt het spannend weegmoment eraan. 15.9kg hoppa!! doel voor het weekend bereikt. Misschien eet Geuko toch echt wel te gezond waardoor hij afvalt, het klopt ook niet wat de artsen doen. Ze kijken naar de groei curve van een gezond kind, die hoort tussen de 18 en 21 kilo te zitten. Alleen Geuko is veel spiermassa kwijt, dan kun je dat nooit vergelijken. Spiermassa is ook zwaarder dan vet, daarom is het noodzakelijk veel te bewegen waardoor je, en spieren opbouwt maar ook zenuwen weer activeert en laat regenereren. Door al het bewegen krijg

je honger en ga je meer eten, dan is het balletje weer rond. Maar ja wie ben ik? Ik ben geen dokter.

Dag 424 Maandag, 18-09-2017:

Vanmorgen met goede moed begonnen aan de dag. Geuko was wel in goede doen maar door het laatste restje verkoudheid niet helemaal lekker. Maar hij had er wel zin in vandaag. Eerst naar school van zijn vertrouwde juf. Hij vind rekenen hartstikke leuk. Wat hij dan weer moeilijk kan handelen het in een keer door naar de volgende therapie. Beetje tegenstribbelen maar de bekende therapeuten zijn terug van vakantie en dan is het wel weer oké. Hij doet goed mee met de Combitherapie van fysio en ergo maar geen bijzonderheden. Ook na deze therapie direct door naar de volgende therapie: Logopedie met de slang los oefenen gaat steeds moeilijker. Waarom? geen idee. Nog steeds veel slijm, tegenstribbelen, dan maar nek oefeningen gedaan wat wel goed gaat. De morgen is al om. Het is lunchtijd tosti gegeten en daar komt de volgende therapeut binnen, neuropsychologie. Oefenen met de slang los. Het onderhandelen met Geuko is weer begonnen. We zijn uitgekomen op 6 minuten proberen, maar na 1,5 minuut ging het alweer mis. Hij maakt zich zo druk en verbruikt zoveel energie. Saturatie daalt tot 77% dat ging zo hard, snel de slang er maar weer op. Buikpijn, het wil niet. Warme doek gemaakt, weer proberen, weer tegenstribbelen, helemaal van slag. Voor de tweede keer al heel rap naar de 77% saturatie. Hoe kan dat nou? slang er weer op. Dan nog maar weer proberen op 1 minuut, dat ging nog aardig, saturatie stabiel op 95% maar echt forceren, hij stribbelt steeds meer tegen. Dan is het even ander half uur rust. Hij weet van te voren al dat hij niet naar Vojta wil, maar we gaan toch. Mister Moga is er en die pakt ook een beetje door. Ik hoor hem op de gang nee, nee, nee roepen. Maar de therapeut heeft het rustig aan gedaan, na een half uur kwamen ze terug. Hij zag er niet goed uit en vroeg wat er was gebeurd. Geuko klaagde dat zijn mond zeer deed. Hij was zo aan het tegenstribbelen, aan het schoppen en doen, dat heeft hem veel energie gekost. Tijdens de oefeningen gaat de slang ook los normaal in rustige toestand houdt hij 5 minuten vol op beide zijdes. Nu bij 2:30 ging het mis zijn linker mondhoek trok weg in aangespannen toestand en zijn ogen draaiden naar boven. Het duurde ongeveer 20 seconden en hij was niet aanspreekbaar. Daarna was hij er ook weer maar erg moe. De therapeut omschreef het als spierkramp in het gezicht omdat ze met de zenuwen bezig zijn, maar hij was toch bezorgt. De schrik slaat om mijn hart en loop snel naar beneden. Aan de bedslang. en aan de saturatie meter, rond de 89-90%. Ik heb 2 liter zuurstof erbij gedaan en de dokter gezocht. Gelukkig heeft de toverdokter dienst. Hij is de beste, die kwam er gelijk aan en de therapeut belde de dokter ook al en heeft de situatie uitgelegd. Toen ik terugkwam was Geuko al weggedommeld in de stoel. Ibuprofen gegeven want hij had hoofdpijn, en mondpijn kwam door het zuigen uit de mond vertelde Geuko later. Geen koorts, geen hoge bloeddruk, maar wat kan het nou geweest zijn? Morgen krijgt hij in elk geval een EEG (hersenactiviteiten scan) om opties uit te sluiten wat het in elk geval niet is. Na 15 min. had Geuko weer praatjes en was hij met mama aan het bellen. Lekker op bed gedaan en ik ga zo nog even weer kijken. Wat een dag, morgen maar zien wat er gebeuren gaat en hoe hij is, leven van dag tot dag.

Dag 425 Dinsdag, 19-09-2017:

Na een beroerde nacht van papa van alle zorgen en ook van Geuko omdat hij steeds op zijn zij gelegd moest worden waar hij weer wakker van werd. begonnen we de dag. met een beetje ontbijt. heel veel kikkers weg zuigen. de hele dag, maar vastberaden gingen we naar

de logopedie. door alle kikkers hebben ze meer nek oefeningen gedaan en dat ging perfect. de laatste minuut hebben ze met de slang los geoefend en dan red hij wel. direct weer terug naar zijn kamer want zijn afspraak stond al te wachten een EEG (hersenactiviteiten meting) 20 minuten moest hij stil zitten met een soort van badmuts op zijn hoofd met allemaal sensoren eraan. er werd in elk gaatje soort contactgel gespoten om alles goed te kunnen meten. tot laat in de middag heeft de uitslag geduurd. ze hebben niks kunnen vinden. gelukkig. dan komt de neuropsycholoog. we hebben 1 x 1 minuut gered en daarna 1x 2 minuten. ja dat red ik wel zegt ie "makkie". dan 3 minuten. op een of andere manier slaat hij dicht en werk hij tegen en veel kikkers. tijd voor de lunch. gelukkig gaat dat er wel oké in. daarna door naar ademtherapie met een bekende therapeut. daar had hij wel zin in. ze zijn op een therapiebal wezen zitten voor het eerst. beetje huppen en bewegen. om ook het middenrif te trainen. met een big smile kwam hij terug. elke dag staat die HITkids erop schijnt blijkbaar de allerbelangrijkste therapie te zijn. soort kinderopvang. waar Geuko niet heen wil door wat er 1 keer is gebeurd, gelijk over. ik vind het ook totaal niet relevant dat hij daar heen gaat dus daar ga ik geen druk op uitoefenen. dus even pauze als laatste heeft hij ergo met zijn lievelings therapeut en ze hebben met rubberen dieren gespeelt. dingen vastpakken dat hij krachtig kan grijpen. dat ging erg goed. Avondeten ging totaal niet want ze hadden pittige chilliconcarne. Anders was het aardappelschotel met hirschkäse en olijven. Dan maar weer een broodje, geen wonder dat hij dan weer met gewicht naar beneden gaat. Aan het einde van de dag heeft hij ook met mama en Gijs gebeld en je ziet Geuko veranderen. Hij gaat papa tegen mama uitspelen en is helemaal in zijn nopjes met Gijs. Geuko wordt dan heel vervelend en gaat dingen doen en zeggen die niet door de beugel kunnen. Hij was ook best moe dus gauw op bed en morgen weer een nieuwe dag.

Dag 426 Woensdag, 20-09-2017:

Tweede therapie Logopedie. Daar gaat het wel oké, na een aantal keren afzuigen. Slang los gaat nu heel erg moeizaam. 1 minuut wat normaal max 9 is geweest. Na de lunch(waar hij wel gewoon goed eet) gaat hij op de motomed, intussen bellen met mama die mee kijkt hoe hij fietst. 4 kilometer is geen probleem. Daarna door naar muziekgroep. Daar heeft hij super goed meegedaan. HITkids slaan we over en dan door naar Vojta. Zonder de slang los is er geen stress en ging alles goed, hij was zelfs opgewekt, dat het goed ging. Dat heeft de therapeut goed opgelost die zijn vertrouwen wil terugwinnen dat Vojta niet zo erg is. Morgenvroeg starten we ook weer met Vojta. Zolang de slang er maar aan blijft is er niks aan de hand. Waar hij voor een paar maand geleden 5 minuten zonder kon met Vojta red hij nu niks meer. Door de opeenstapeling van fouten de laatste weken is het bij Geuko bergafwaarts gegaan en zijn we weer op het punt waar we mee binnenkwamen. Morgen weer een nieuwe dag waar we gewoon doorgaan met vechten voor Geuko. We zullen niet accepteren dat het zo blijft zolang we weten dat er nog opties zijn, die niet eens experimenteel zijn, maar al 12 jaar gewoon bewezen. Alles is mogelijk, zolang er niks zeker is.

Dag 427 Donderdag, 21-09-2017:

De ochtend begon met een wijziging in het therapieplan. De eerste therapie is uitgevallen, Vojta. Gisteren een heel plan besproken hoe er therapie gedaan zou worden omdat hij gisteren met Vojta afsloot en vandaag met Vojta zou beginnen, maar daar kunnen we een streep door zetten. We beginnen eerst met de discussie hoe Geuko zou moeten ontbijten. Als we hem geen iPad geven dan gaat hij niet eten. Gelijk stress en een dwarse Geuko voor

de rest van de dag. Maar meestal wordt de iPad bij het eten gebruikt om met mama te bellen zodat we als familie virtueel samen eten. Ik ben papa, ik beslis. Dit hebben we al meerdere keren geprobeerd en het werkt niet, blijkbaar is dit niet gerapporteerd. Na hij gewoon zijn ontbijt te hebben gehad met iPad, (hij heeft goed ontbeten.) gaan we naar de eerste therapie: school. Ze zijn met herkennen van letters bezig en dat gaat aardig goed. Dan gaat het aan 1 stuk door. Volgende therapie ergo, was maar 10 minuten. De lift duurde heel lang en er moesten op dat moment veel mensen met de lift, waardoor we nog maar 10 minuten ergo therapie hadden. Geuko vindt zijn stoelslang niet meer goed en had het even moeilijk. We hebben de ergo gevraagd om op zijn kamer te komen zodat Geuko aan de bevochtigde slang kan en het ging beduidend beter, klein dipje denk ik. Daarna door naar logopedie, daar hebben ze met de groove tube geoefend, de therapeute vindt dat hij al goed kan blazen en was zelfs beetje verbaast wat hij kan. Ja als hij maar plezier heeft dan gaat het goed. Dan is het tijd voor middag eten. Geuko een tosti zoals anders. Plotseling kwam er een voedingsdame aan die normaal bij HITkids is en die moest komen kijken omdat Geuko niet goed eet..... met andere woorden die had te horen gekregen dat ze Geuko moest helpen met leren kauwen en slikken. Ze was heel verbaasd hoe goed Geuko kon kauwen en slikken. Ze kwam ook voor het onderwerp HITkids waarom we daar niet meer kwamen. De druk, om er heen te gaan, word behoorlijk opgevoerd als een ouder en kind nee zegt is blijkbaar niet genoeg. Weer uitgelegd dat hij daar niet heen wil. 1 x zijn we weggestuurd omdat hij niet mee kon doen aan een buiten activiteit en 2 andere keren heb ik hem huilend daar weggehaald omdat het hem te veel werd met al die kinderen.. die keren zijn er maar drie krachten op 15 kinderen van verschillende leeftijden. Dan wordt Geuko ergens neergezet met een kleurplaat met potloden of stiften maar wie geeft hem dan stiften aan, wie haalt de dop er af, wie pakt de stift/potlood op als het valt, wie let er op als ze slang los schiet? Vandaag waren er weinig kinderen dus nu heeft hij lekker 45 min. gespeelt omdat hij de volle aandacht heeft van de leerkrachten. Ze vroeg zich ook af waarom hij geen massage krijgt. Ik probeer het al 6 maand voor elkaar te krijgen bij de artsen maar er gebeurt niks. Ze zei dat Geuko tijdens HITkids van iemand van de leerkrachten aromatherapie gaat krijgen vanaf volgende week woensdag, dan is de dame er weer. Eindelijk, iemand die luistert en actie onderneemt. Als het niet van de artsen komt dan maar zo. Na de lunch combitherapie muziek/fysio, dat gaat altijd goed, vindt hij ook leuk. Zolang hij maar bezig gehouden wordt. Als laatste neuropsychologie. Voor de laatste keer gespeelt zonder slang oefenen omdat we nog veel moeten afzuigen maar voor morgen afgesproken dat we weer beginnen met de slang los. Na het avondeten kwam de vrouw van de chef arts voorbij, nog net niet handen wrijvend om mij te vertellen dat zij met Heidelberg had gebeld en dat ze geen kinderen onder de twaalf aannemen en geen elektrostimulatie geven, dat we Heidelberg mogen gaan vergeten. Wat vreemd is want ik heb nog geen antwoord gekregen van Heidelberg zelf en voordat ik het formulier had ingevuld heb ik met ze gebeld en ze nemen gewoon kinderen aan de beademing onder twaalf en geven elektrostimulatie. Ook kwam ze vertellen als zij niks meer voor Geuko konden doen kon ook niemand dat niet en Amerika was niks niet beter. Ook kwam een einde aan het mysterie waarom er nog niet met Amerika was gebeld. De chef arts stelt dat de mensen van het international office van de kliniek geen medische achtergrond hebben en daar wenst ze niet mee te spreken want die weten toch niks die kunnen alleen maar doorschuiven. Ze wenst alleen artsen te spreken. Ik heb haar het nummer voor de vierde keer van dr. Greenberg gegeven misschien dat hij haar kan overtuigen dat deze therapie niet werkt die hij nu krijgt. De aanbevelingsbrief is blijkbaar niet voldoende. Dus nadat zij was vertrokken heb ik gelijk Heidelberg gebeld en het hele

theater uitgelegd wat er is gebeurd. Ze zeiden dat de beste chef arts de volwassen afdeling van de orthopedie had gebeld en daar nemen ze inderdaad geen kinderen onder de twaalf aan. Er is nog geen besluit genomen. Ik wordt morgen gebeld wat de status is maar het duurt maximaal nog een week. (kan ook korter) dus dat geeft voor mij een geruststelling dat het niet direct nee is dat ze niet kunnen helpen. Het bewijst maar weer eens hoe ongeïnformeerd ze hier zijn, niet logisch nadenken en maar impulsief te werk gaan. Hoe komt de chef arts er bij om zelf de artsen te bellen als het nog in onderzoek is. Waar komt die logica vandaan. Ik moet toch antwoord krijgen van Heidelberg zelf? en niet van de chef arts die zichzelf beter voelt dan ieder ander kliniek. Vreemde gang van zaken. Maar goed het geeft mij alleen maar meer drive om het voor Geuko op te nemen. En ik blijf het nog steeds positief zien dat Geuko beter wordt dan wat hij nu is, die opties zijn er gewoon nog steeds. Hou vol hou vast op naar een positieve dag voor morgen.

Dag 428 Vrijdag, 22-09-2017:

Vanmorgen zat meneer al in de stoel met zijn playmobil ziekenhuis op zijn blad, te wachten tot ik kwam. Wat vreemd was is dat er niemand kwam om hem ontbijt te geven. Waar de laatste dagen zo'n druk op stond, na 2 dagen is dat alweer niet meer nodig blijkbaar. Maar geeft niet dan kan papa hem weer eten geven. Gisteren vroeg Geuko mij nog: "papa? Blijf ik voor altijd aan de slang? dan hoef ik namelijk ook niet meer oefenen". Dit kwam omdat woensdag de chef arts had gezegd, waar Geuko bij zat en hij verstaat ook Duits dat we maar moesten accepteren dat hij zo zou blijven. Ik heb er goed met hem erover gehad dat we ontzettend ons best gaan doen om hem van de slang af te halen, maar Geuko wil niet meer oefenen. En bedankt chef arts. Eerste therapie is combi therapie Fysio/Ergo op de statafel. In het begin moest hij huilen omdat hij bang was maar toen hij er in stond was het wel weer goed. Dan door naar motomed, maar helaas de enige zitzak was al bezet, Geuko mag pas na 17:00 terugkomen als de zaal helemaal vrij is. Dan doen we het zaterdag wel. Tussendoor komen we de Vojta therapeut tegen in de gang. Ik heb hem gevraagd waarom gisteren Vojta is uitgevallen. De therapieplanning heeft Geuko eruit gehaald omdat er een nieuw kind Vojta geïntroduceerd kreeg. Alweer moet Geuko kijken en dat vond de therapeut ook niet normaal en gaat vragen hoe dat zit, het is gebeurd. Hopen alleen dat er volgende week dan een sessie extra wordt gepland nu hij Vojta weer leuk begint te vinden. Met het eten met mama en Gijs gebeld, altijd goed. De neuropsycholoog kwam 45 min. te vroeg dat was verschoven maar ons niet gemeld. Gelukkig waren we niet weg gegaan anders was hij neuropsychologie misgelopen. Oefenen met lange aantal minuten gaat niet meer. Het zijn nu alleen maar losse minuten 5x 1 minuut hebben we gered vandaag. Als laatste brengt papa Geuko naar HITkids. We hebben met de therapeuten aldaar afgesproken dat Geuko zelf beslist of het hem te druk is of niet en dat we dan beslissen of hij blijft of niet. Dat leek ons wel de beste tussenweg, het is geen verplicht iets namelijk. Ik kreeg om 15:00 uur een kort bericht van Heidelberg dat ze niks kunnen bieden. Zonder enig uitleg, om dit tijdstip is er niemand meer telefonisch bereikbaar op dat moment stort ik even in. En nu? zoveel vragen rijzen naar boven: basisplan is Nijmegen en dan door naar Groningen en daar gaan ze standaardtherapieplan bedenken en wat voor zorg hij nodig heeft en dan naar huis. Maar hij kan geen 15 min zonder, als hij nu wel naar huis mag waarom kon dat 8 maanden geleden niet?

Met de beademing zijn we even ver als 8 maanden geleden. Als we dan niet terug mogen waar moeten we dan heen? Willen we het hem wel aandoen om zo met hem te slepen? Welke opties zijn er nog? Zorgverzekering maar weer bellen? Ik heb nu een

aanbevelingsbrief gekregen van hoofdonderzoeker, hoofdarts van de wereld van AFM Dr. Benjamin Greenberg, dat kinderen zoals Geuko deze therapie nodig hebben en ik bewijsmateriaal, soort evidence based stukken dat de therapieën die ze al twaalf jaar in Amerika uitvoeren functioneert. In combinatie dat we een eigen bijdrage betalen met wat de stichting al in de pot heeft zitten, samen met het ministerie van volksgezondheid sport en welzijn en de zorgverzekering om tafel. Moet toch lukken zou je denken. Moeten we dan maar accepteren dat hij zo blijft terwijl dat we weten dat het beter kan worden als hij die therapie krijgt? Door regels wordt Geuko gehandicapt gehouden. Ook al zijn we nu al €50.000 duurder uit als hij gewoon die therapie had gekregen die hij nodig heeft. Dat kan toch niet waar zijn? Na 45 minuten kon ik Geuko weer ophalen bij HITkids. Hij heeft zich gelukkig vermaakt. Ijsje eten en dan is het etenstijd. Alleen het eten is echt niet te eten, probeer het nog lekker te maken maar na zes ferme happen heeft hij er genoeg van, niet lekker. Maar hij heeft gelukkig wel een heel bolletje opgegeten, zo'n pompoen bol met allerlei zaden. Prima hij heeft tenminste gegeten, en ijsje vooraf die rekenen we dan als vooraf toetje. Dat komt dan samen neer op een normale portie eten. Dan is het bedtijd. Geuko klingelt net als anders, de zuster komt er aan en Geuko wil altijd dat de zuster de sensor om zijn teen maakt, maar de zuster valt uit tegen Geuko en Geuko mag niet zo vaak bellen want ze heeft nog andere kinderen te verzorgen en hij krijgt gelijk een sok op zijn sensorvoet (omdat als de zusters niet reageren op de klingel doet hij de sensor af dan moeten de zusters wel komen) en als hij niet luistert dreigt ze de tv al uit te doen terwijl ik er nog ben, en stormt zo de kamer uit, zonder dat papa wat kon zeggen. Geuko aan het huilen, en bedankt zuster. Ik moest een kwartier op hem inpraten dat hij maar goed naar de zuster moet luisteren om erger te voorkomen. Geuko is bang om alleen te zijn daarom belt hij zo vaak. Dan moet je dit niet gaan zeggen dat hij niet mag bellen en gaan dreigen. Dus ik ga nu weer even bij hem kijken. Voor het weekend doen we kalm aan en zal ik vaak nog met mama in overleg gaan om de opties voor de toekomst te bespreken.

Dag 429 Zaterdag, 23-09-2017:

Geuko lag vanmorgen nog in bed toen ik bij hem kwam, gelukkig wel vrolijk. Ik heb hem in de stoel gezet. Het is zulks mooi weer dat het raam wel open kon en de zon scheen lekker naar binnen. Maar Geuko kan sinds hij ziek is niet meer over fel zonlicht. Dan maar 1 kant van de gordijnen open die niet in zijn gezicht schijnt. De zuster vertelde nog dat hij baldadig is geweest en de bril van de zuster van haar hoofd heeft geschopt met zijn vliegende minion. Geuko kent zijn krachten niet met zijn rechter been. Toen moest de zuster hem even streng toespreken dat dit niet kon. Dan maar eerst ontbijten in alle rust en spelletjes gespeelt, getekend, medicatie gedaan en geïnhaleerd, het is zo weer lunchtijd voor je de erg in hebt. Eten gehaald voor de lunch en voor Geuko weer een tosti gemaakt. Geuko heeft iets nieuws geleerd hij kan meehelpen met zich zelf uit de canule zuigen. De zuster heeft hem dat bij gebracht en o wat is hij trots daar op. Geen angst gelukkig. Ik geef hem de afzuigslang waar het gaatje zit die je met je vinger moet dicht drukken om af te zuigen, ik stop het slangetje in de canule en Geuko houdt zijn vinger op het gaatje en zo zuigt hij zijn eigen slijm weg, heel knap. Na de lunch hebben we de was laten draaien en zo hop richting de REWE. De receptie hield mij tegen omdat er een pakketje was gekomen. We hebben van een lieve tante uit de familie een voedingssupplement gekregen wat bestaat uit geperste zaden Rain Soul heet het. Het kan geen kwaad om dat uit te proberen als het bijdraagt om hem daarmee op gewicht te krijgen. De verzenddoos fungeert nu als garage voor zijn speelgoed auto's. De tweede poging lukt wel om naar de REWE te gaan. Aldaar boodschappen gedaan en eten

gehaald voor het weekend voor Geuko, pizza met smiley patatjes en cola, donuts en gevulde croissantjes voor de ochtend als ontbijt. Laat maar komen die kilo's. Natuurlijk een ijsje eten bij de tramhalte op de terugweg. Toen we terug waren hebben we onder protest een motomed sessie gedaan. Hij maakt zich dan zo gestrest dat het hem niet zo goed gaat, stoel slang was niet meer goed zegt Geuko dan, maar hij heeft dan gewoon geen zin meer. Het zelfde als hij zomaar opeens bauchschmerzen (buikpijn) heeft. Sommige woorden weet hij zo snel niet in het Nederlands. We hebben wel de 20 min. gered en hij heeft 5 km gefietst. Gauw terug en aan de bed slang, eten klaargemaakt en met mama en Gijs bellen voor en tijdens het eten. Op het laatste moment nog de was opgehangen voor dat ik hem in bed leg en heb de zuster van gisteravond nog gesproken over het voorval van gisteren. Ze zegt dat dit vaker gebeurd als ik er niet ben omdat Geuko alles ziet als een lolletje. Hij klingelt als er niks aan de hand is (puur omdat hij bang is om alleen te zijn) en als ze niet snel genoeg komen dat haalt hij de sensor van zijn teen. Al meerdere keren al een goed gesprek met hem hierover gehad dat het geen spelletjes is. Als het wel een keer ernst is dan denken ze ook, Geuko wacht maar even, en dat moet niet. De zuster zal het de volgende keer op een andere doch dringende manier hem duidelijk maken dat het geen grapjes zijn. Geuko is nu poes lief en gaat nu rustig nog even ouwehoeren met de zuster en tv kijken zodat ik met vertrouwen naar mijn eigen kamertje kan.

Dag 430 Zondag, 24-09-2017:

Het is een druilerige dag vandaag, Geuko wordt net gewassen als ik bij hem op de kamer kom. Hij had alweer de grootste verhalen. In de stoel natuurlijk eerst iPad en ontbijten. Daarna de garage verder afgewerkt en er mee gespeeld. Al snel is het lunchtijd, verder doen we niet veel bijzonders. Samen spelletjes spelen en met de auto's spelen. Tegen het einde van de middag een mollii suit sessie gedaan een uur lang met hem ge-ouwehoert. Geuko nog vol energie, papa bekef, daarna ijsje gehaald. Dan gauw de oven aan met pizza en smiley patatjes. Daarna nog snoepjes eten. Het druist tegen alle gewetens in van gezond eten en zo maar hij moet aankomen. Hij is nu 15.4kg. Een gezond kind moet tussen de 18 en 21 zitten maar hij heeft ook veel spierweefsel verloren wat zwaarder weegt dan vet. Die curve is dan ook niet helemaal eerlijk naar Geuko toe. Ik zal blij zijn met 16.5kg eerst. Nog even met mama en Gijs skypen en dan op bed, het is dan inmiddels 20:30 uur. Geuko wil niet luisteren en daagt mij uit dus geen boekje voorlezen vanavond. Dan leert hij dat hopelijk af voor de volgende keer om zijn voeten beneden gezichtsniveau te houden. Hij bleef maar uitdagend na meerdere waarschuwingen. Blijkbaar vond hij het niet helemaal erg want hij was ook wel een beetje moe. Morgen drukke planning en papa een drukke dag met van alles en iedereen bellen. Ik heb zelfs een lijstje moeten maken wie ik allemaal moet bellen dus het belooft een dolle dag te worden met weer volle inzet om Geuko te geven wat hij nodig heeft: de juiste therapie. hoop geeft energie om door te gaan. zolang niks zeker is, is alles mogelijk.

Dag 431 Maandag, 25-09-2017:

Een drukke dag voor de boeg voor Geuko en voor mij. Geuko zit al in de stoel toen ik de bocht omkwam bij Geuko. Lekker te spelen met auto's en zijn nieuw gemaakte garage. Ontbijt genuttigd en medicatie er in. Klaar voor de eerste therapie: Vojta. Geuko heeft een goede dag. Hij accepteert veel wat er met hem gebeurt zolang het maar met beademing is. Ze hebben op beide zijanten geoefend en op de rug. De therapeut merkt dat zijn

rechterzijde van zijn buikspieren actiever zijn dan de linkerzijde. Ook verneemt hij tegenwerking als hij zijn rug van links naar rechts beweegt. Intussen heb ik gebeld met Heidelberg wat de reden is van de afwijzing. Er is geen bewezen therapie terwijl ze reclame maken met activity based therapie en vooraf heb ik gevraagd of ze een beademde kind van 5 aannemen en of ze elektrostimulatie geven en op alle vragen antwoorden ze ja. Zodoende heb ik er werk van gemaakt om het aan te vragen, en nu komen ze met dit verhaal. Ik heb gevraagd naar de kinderneuroloog die dit beoordeelt heeft, maar was moeilijk bereikbaar. Moet ik daar nog energie in stoppen? Nee we hebben nog meerdere opties. De volgende therapie is neuropsychologie, die heeft alleen wat met Geuko gespeelt en met papa gepraat over hoe nu verder. Dan komt combitherapie fysio/ergo ook hier doet Geuko goed mee. Ze hebben op een soort grote minion gezeten en houten trein gespeelt. Hier heb ik onze contactpersoon van de zorgverzekering proberen te benaderen, maar die was al 9 dagen ziek en ze weten niet voor hoelang nog en het is een te complex verhaal om er een nieuw iemand bij te betrekken. Hij schijnt vrijdag er weer te zijn maar dat was nog de vraag. dus daar komen we niet verder. Dan is het tijd voor de lunch. Geuko heeft zijn tosti voor driekwart opgegeten. Even tot rust komen om daarna door te gaan naar logopedie: 2x 2 minuten waarvan 1 minuut met spreekventiel. Hij begint het weer te tolereren om langer los te zijn. Dan direct door naar HITkids. Ook vandaag zijn er weer weinig kinderen waardoor hij volle aandacht krijgt. Dan kan ik naar de artsen toe om te praten over hoe verder. We hebben nog verschillende optie die we moeten afstrepen. care-for-rare kinderziekenhuis in München, helios klinik in Erfurt, helios klinik in Essen en Schön klinik in Vogtareuth. Daarnaast hebben we gepraat over wat als hij naar Groningen gaat, dat wil nog niet zeggen dat het 100% zeker is dat hij daarna naar huis mag. Zolang we dat niet zeker weten is hij hier het beste af, tot dat daar duidelijkheid over komt. Thuis zou hij nog minder therapie krijgen werd al gezegd, geen vojta, geen ademtherapie, hoe zit het met psychologie en dat geeft geen goed gevoel. Natuurlijk zijn we blij dat hij richting huis gaat maar met onverrichte zaken en met nog minder therapie. Eerst maar de opties nog afkruisen en dan verder kijken richting huis. Anderhalf uur heeft Geuko bij HITkids gezeten, spelletjes gespeelt, met de leerkrachten en er was 1 meisje die net zo normaal is als Geuko. De rest heeft een verstandelijke beperking daar heeft Geuko niet veel aan. Als laatste zou motomed zijn maar Geuko was al zo moe en uitgeblust dat we die maar zijn overgeslagen en een ijsje hebben gehaald. Voor je het weet is het etenstijd. Daar werd met mama en Gijs gebeld. Dan gaat de tijd heel snel en zo ligt Geuko alweer in bed. Morgen een rustig dagje voor Geuko en ik heb nog een gesprek met de arts over van alles en nog wat. Hopen dat we daar een plan uit kunnen maken. Als de andere opties niets meer uithalen zijn we rond begin december thuis, is de hoop.

Dag 432 Dinsdag, 26-09-2017:

Je kan beter eerst een plan hebben om het vervolgens overboord te kunnen gooien.

Wat weer een dag, niet verwacht dat het weer zo zou gaan.

Geuko zat vanmorgen al lekker in de stoel te spelen met playmobil toen ik binnen kwam. Even goed ontbijten en medicatie er in zodat we er weer tegenaan kunnen vandaag. We beginnen de dag met Vojta. Ging niet helemaal pijnvrij voor Geuko zijn spieren, werden stevig getriggerd. De therapeut kon zien dat zijn rechter kant makkelijker te triggeren was dan zijn linkerkant. Daar heeft hij veel buikpijn van gekregen. Daarna terug naar zijn kamer waar hij neuropsychologie heeft. De therapeut stelde voor een paar keer 1 minuut te doen maar Geuko wou dat niet, die wou 2x 2 minuten en daarna hebben we nog 1x2 minuten

erbij aangeplakt. Dan is het tijd voor middag eten, volgens mij door dat rain soul (voedingssupplement) heeft hij meer zin in eten en eet goed door. Om half twee logopedie, 3x 2 minuten gered. Dan kan ik hem direct doorschuiven naar HITkids want ik heb een gesprek met de hoofdarts en maatschappelijk werk. We beginnen het gesprek met dat alle gegevens nog verstuurd moeten worden naar dr. Greenberg (misschien diagnose bijstellen), KKI (om een therapieplan te maken) en ambutrans (prijsopgave vlucht naar Baltimore). Dan komt het antwoord op de vraag: wat nu? we houden een bed bezet voor andere kinderen die op de wachtlijst staan en Geuko is uitbehandeld. Ze zijn van mening dat Geuko zijn lichaam een pauze nodig heeft omdat het niet meer gaat. Twee week geleden zeiden ze nog dat we zolang mochten blijven zolang het s2 formulier aangeeft, oké een pauze kunnen we inkomen, maar het wil nog steeds niet zeggen dat we 100% zeker zijn dat Geuko na Groningen naar huis mag, laat staan dat er na Nijmegen daar plek is omdat je net bij het begin van het RS virus seizoen zit. Want we gaan eerst naar Nijmegen (NEXCOB) in het Radboud ziekenhuis. Daar wordt hij helemaal onderzocht, nieuwe scans en bekijken welke spieren het wel en niet doen met metingen en niet op het oog, een complete check up. Daarnaast gaan ze doen waarvoor deze afdeling in het leven is geroepen en dat heeft betrekking op de beademing. Wanneer we heen gaan wordt deze week besproken. Het zal ongeveer over 1 a 3 week zijn. Daar verblijven we ongeveer 3 weken en dan verplicht naar Groningen. Daar beslissen ze wat voor zorg hij nodig heeft, welke therapieplan hij krijgt en of hij überhaupt naar huis mag. Dat zal ook ongeveer 3 a 4 week in beslag nemen, want alles moet geregeld worden aan PGB, apparatuur, verpleging inschakelen, therapeuten regelen, andere papieren rompslomp. Ik heb gevraagd of zijn behandelend arts van nu wil helpen met opties alvast elders dan wel niet over 4 maand. Er komen zoveel vragen naar boven: wat gaat er allemaal gebeuren? wat moeten we voor thuis regelen? wie regelt wat? wat voor therapieplan krijgt Geuko? en waar gebeurd het allemaal? hoe gaat het dan met school? mag hij dan zomaar weer naar Duitsland voor therapie? hoe gaan we dat doen met de tuin?, want hij kan nog niet in huis komen met de rolstoel. hoe gaat het met UWV en AOK? krijgen we psychische hulp voor thuis? want na 10 maanden van elkaar gescheiden te zijn is niet niks. Mama moet Geuko zijn verzorging weer leren en ik moet Gijs leren kennen die ik al een jaar niet heb verzorgd. En zo hebben we nog veel meer vragen. Geuko is inmiddels al 2 uur bij HITkids en vermaakt zich prima. Door alles hebben we de laatste therapie gemist, dat is dan jammer. Eerst ijsje halen ook voor mij om af te koelen na vandaag. Daarna gegeten en door op bed. Morgen ziet de wereld er weer heel anders uit en beginnen we met een hele andere insteek die ons gedwongen wordt om op te gaan. Maar we geven niet op, Geuko zal die therapie krijgen die hem beter maakt dan dat hij nu is. Bewijzen zijn er genoeg van ander patiëntjes.

Dag 433 Woensdag, 27-09-2017:

Het is woensdag, artsenronde dag. Voor dat Geuko zijn therapieën heeft komt de hele delegatie van artsen en andere belanghebbenden voorbij. De grote heer chef arts bleef er maar door gaan op datgene wat ze gezegd hebben al tig keer, dat Geuko verder niet beter wordt en dat de kans wel heel klein is dat er verbetering in zit. En dat die minimaal zijn als het überhaupt gebeurd. Dat wil je als ouder niet horen en helemaal niet accepteren als je weet dat er in Amerika een behandeling is die hem kan helpen. We weten ook wel dat hij niet 100% beter wordt, als we niks doen gebeurd er zeker niks. In the Kennedy Krieger Institute is de ervaring met de behandeling en deze aandoening. Geuko heeft eerst Combi therapie fysio/ergo, op de statafel. In het begin wil hij niet en probeert ons over te halen

door wat traantjes te laten maar daar trappen we niet meer in. Toen hij stond was alles weer oké. Ook niet klagen over zijn been zeiden de therapeuten, wat niet verwonderlijk is want hij heeft daarvoor ibuprofen gekregen omdat hij weer pijnscheuten krijgt aan zijn rechter elleboog. Maar voor de rest heeft hij goede moed, is vrolijk en dapper. Dan is het tijd voor neuropsychologie. 3x2 minuten met veel afzuigen zonder de slang. vergelijkbaar met gisteren, maar zonder paniek. Daarna lunchen, zijn tosti gaat er helemaal in. Zou dat dan toch komen door rain soul voedingssupplement? Hij heeft in elk geval weer een hongergevoel. Al snel is het weer tijd voor logopedie. Hij liet geen spreekventiel toe maar wel weer 3x2 minuten zonder beademing in kalmte. In tussentijd ben ik nog een ding aan het regelen met betrekking op 29 september voor het miniconcert. Na veel bellen en uitzoeken mag ik de studentenvereniging KIC van de Hanze hoge school Groningen bedanken voor hun inzet en spraak makend media uit de stad dat ze ons uit de brand hebben geholpen. Geuko kon ik direct een deur verder schuiven naar combi therapie muziek en fysio, dat gaat altijd met veel plezier. Ik haal Geuko bij muziek vandaan en schuif hem nog weer een deur verder. HITkids, bevat hem nu wel goed, alle aandacht natuurlijk. Daar is een therapeut bij die hem aroma therapie wil geven. (massage met etherische oliën) daar vraag ik al 8 maand om, komen ze op het laatste moment mee aan, maar pakken wat je pakken kan. Eerst daar een uitleg over gehad morgen wordt vervolgt. Met oliën uitzoeken en nu door naar maatschappelijk werk. Alle gegevens die er nu zijn moeten dus naar dr. Greenberg, de KKI en het John Hopkins Hospital voor de eerst 2 dagen om te kijken of zijn beademing stabiel blijft na de vlucht. Ook moeten de gegevens doorgestuurd worden naar ambulans die de medische vlucht verzorgt om daar een kostenplaatje van te krijgen. op een gegeven moment zat ik met 2 telefoons aan mijn oren en notities schrijven en met de maatschappelijk werk te praten, alles voor Geuko. Ik zal niet eerder stoppen tot ik alles eruit heb gehaald wat er in zit. Het kon allemaal net binnen de tijd om Geuko weer op te halen. Hij heeft zich prima vermaakt, lekker een ijsje gehaald en dan avondeten gehad. Ook weer goed gegeten, mag er nu toch vanuit gaan dat zijn gewicht is gestegen, alhoewel hij poept er ook aardig op los. Geuko is laatste dagen goed in zijn doen en de therapie gaan nu eindelijk al een week goed. Nu we op het punt staan om naar Nijmegen te worden gestuurd, zoals oma altijd zegt, "nait te veul bie noa denkn". Morgen verder met het organiseren en Geuko heeft morgen weer een mooie therapie dag voor de boeg. De dag gaan we afsluiten met pizza en patatjes met ouders die net in de begin fase zitten van het hele circus die hun kind (6) is plotseling door een ontsteking in het hoofd nu in waakcoma geraakt. Die willen ervaring uitwisselen, doen we er gewoon even bij. pffff. Als ik ze er mee kan helpen doe ik dat graag en Geuko vind het leuk om even uit zijn routine gehaald te worden als het maar met iets leuks is.

Dag 434 Donderdag, 28-09-2017:

Vanmorgen begonnen we met niet zo goed nieuws. Geuko had vannacht weer een lange saturatie dip gehad van 85% gelukkig ging het weer na een ronde inhalatie. Zo zie je maar weer dat hij 's nachts niet altijd stabiel kan blijven. Maar vanmorgen was hij goed in zijn vel en weer lekker bij de hand. Na ontbijt en medicatie beginnen we de dag vandaag met motomed. Eerst moest ik de complete fiets verbouwen voordat Geuko er op kon wat even tijd gekost heeft maar hij heeft gefietst. 4,50 km daarna had ik voortdurend telefoon, een journalist die wat gaat doen waar ik niks van mag vertellen. Dan vlak er na SBS6 Hart van Nederland. Vroeg me van alles over morgen en zou me terugbellen, is nog niet gebeurd. De zorgverzekering die me kwam vertellen dat onze vaste contactpersoon voor langere tijd is

uitgeschakeld en we weer een nieuwe krijgen die zich eerst moet inlezen, ons maatschappelijk werk die belde dat de gemeente Oldambt ons financiële ondersteuning heeft geboden waar we meer dan blij mee zijn, we mogen stijf in ons handen knijpen met deze geweldig meedenkende gemeente die veel voor haar burgers over heeft. Daarna belde mama nog met het geweldige nieuws dat ze een goede heeft getroffen bij het UWV die wel menselijk is, meedenkt en haar WW verstrekt vanaf juli. Alleen dat is nog niet zwart op wit, nog even afwachten. Dit alles binnen anderhalf uur tijd. Tussendoor heeft Geuko neuropsychologie gehad en daarna door naar ergotherapie waar ze hebben gekeken wat voor tekenmateriaal hij kan gebruiken op school. Ze zijn uitgekomen bij een stabilo, driehoekig gewicht aan de voor kant en met materiaal waar hij grip bij heeft. Dan gaan we door naar het middageten het is al laat. Proberen het gauw te doen omdat we alweer door moesten naar de volgende combitherapie muziek/fysio. Ze merken dat Geuko muzikaal is. Ze gaan vaker wel piano spelen en Geuko met zijn voeten, maar het is niet zomaar rammen op de toetsen maar echt met pauzes en echt maat houden. Zijn rechterbeen ondersteunt zijn linkerbeen, erg knap. Dan door naar HITkids, daar hebben we een etherische olie uit gezocht van mandarijn. Daar worden de handen en voeten mee gemasseerd en ze gaan ook de nek en rug doen. We hebben ook soort was zout gekregen zodat de zuster hem daar mee wassen kunnen. De chef arts was er niet blij mee maar heeft het niet verboden. Hij doet het liever met medicatie, het kan geen kwaad om het uit te proberen. Dan is er heel even tijd voor een ijsje om daarna de laatste therapie te doen. Vojta, hij had er niet helemaal zin meer in want zijn rechter elleboog deed hem zeer vandaag alweer, maar hij is dapper en gaat gewoon door. We hebben pizza besteld het duurde alleen een half uur langer met bezorgen zodat we in de planning ook achterliepen. maar we hebben gezamenlijk gegeten met de ouder van een ander kind en ervaringen uitgewisseld. Toen kreeg ik nog telefoon uit Groot-Brittannië daar zijn ze ook behulpzaam en gaan kijken of ze Geuko iets kunnen bieden. Wat een dag met veel positieve dingen vandaag. Morgen een rustige dag met vier therapieën.

Dag 435 Vrijdag, 29-09-2017:

Vannacht gelukkig geen saturatie dip gehad en ik heb hem vandaag ook niet gehoord over zijn elle boog. Vanmorgen konden we rustig ontbijten en medicatie doen de eerste therapie was om 10:00 uur neuropsychologie eerst onderhandelen met hem of we koeien staan te verkopen. Maar we hebben een schikking getroffen. Paar keer twee minuten en heel veel tien seconden rondjes. De neuropsycholoog heeft nu vakantie voor een week en er is geen vervanging. de uren worden nu opgevangen door schooluren. Dan is het langzaam tijd voor HITkids. Ik breng hem daar heen en kon gelijk weer terug naar zijn kamer want ze gingen naar buiten. We noesten een vest en schoenen halen en aan doen, en dat is bij Geuko nog al even een dingetje om het aan te krijgen in de stoel. Geuko weer naar beneden gebracht en zijn ze het bos in gegaan. Een uur later komt Geuko terug met een hele grote dennenappel ze hebben eekhoortjes gezien, met dennenappels en hout gespeelt. het is lunchtijd Geuko had nog een halve pizza over van gisteren die heb ik hem nog lekker warm gemaakt. Hij heeft het helemaal opgegeten, tussen door kwam de vrouw van HITkids nog voorbij. Die heeft zijn handen, armen, voeten en benen gemasseerd met een mix van massageolie en eterischeolie van mandarijn. Ik wilde hem klaar gaan maken voor logopedie door van beademingsslang te wisselen en daar ging even iets niet goed. Geen idee wat maar Geuko kreeg weer een soort paniek dat de stoelslang niet goed is. Bij logopedie ging het ook niet helemaal lekker, paar keer 30 seconden en dat was het wel. Tijdens logopedie kreeg hij weer wat kleur en werd het beter. Gauw terug naar zijn kamer om zich op te laden voor de

laatste therapie van de week. Ergotherapie, daar hebben ze legotoren gebouwd en die is twee keer omgevallen, hij was er helemaal vol van. Vanmorgen kreeg ik telefoon van RTV noord daar kregen we een uitnodiging voor Noord Vandaag. Gerda was als enige optie om te komen en ze vond het doodeng maar heeft wel gezegd, ik doe het voor Geuko. Mijn dappere vrouw en mama. Met ondersteuning van een goede vriendin en een fotograaf is het gelukt. Geuko en papa hebben op de iPad live meegekeken en Geuko vond het geweldig. (wel een beetje raar dat mama niks terug kon zeggen: aldus Geuko) ze kon gelijk door eerst eten en dan naar het benefietconcert voor Geuko in café Mulder in de stad vandaag met Pé daalemmer, Rooie Rinus en de containers en Vandestraat. Het belooft een knalfeest te worden. ik kreeg vanavond een mail van de arts in Nijmegen dat de verhuisdatum afhangt wanneer het materiaal geleverd wordt om Geuko te onderzoeken (moet uit Amerika komen) met Geuko hebben we extra lang gewacht met op bed gaan want er kwam een minions film op tv die hij graag wou zien. Hij keek er zo erg naar uit. Morgen komt er nog een artikel in het Dagblad van het Noorden over Geuko en het Virus. Benieuwd hoe daar op gereageerd word. Morgen hebben we maar 1 ding in de planning dat is ijs eten in de stad met Johanna, de lievelings ex zuster van Geuko.

Dag 436 Zaterdag, 30-09-2017:

De dag begon vandaag met een nieuwe zuster. Alles is nogal onwennig maar Geuko vertelt wel even precies hoe alles werkt. Ontbijtje, medicijntjes alles in rustig tempo. Het is zaterdag, voor je het weet is het lunchtijd en ik haal het middageten. Geuko kauwt een hele tosti weg met dubbel beleg. Dan een wasje gedraaid en wat opgeruimd. Wachten totdat Johanna komt. Geuko helemaal klaar gemaakt. Vest aan, schoenen aan en schone luier. zonnebril op haartjes in de plooi en lekker roek op. Geuko is er klaar voor. Daar komt Johanna aan met haar huisgenote die ook verpleegster is. (altijd handig). We komen buiten en het was hier prachtig weer, een vest was niet eens nodig. Op naar het centrum met de tram, uitstappen op de hoofdstraat en na een paar meter heb je het Italiaans ijscafé. We kiezen allemaal een ijsje uit en alsof er een schakelaar bij Geuko werd omgezet was opeens de beademing niet goed. Hij was te warm en dan weer te koud, hij wou geen ijs eten. Misschien toch allemaal te spannend en hij wou weer terug naar zijn kamer, aan de bedslang. Even zo gelaten en er is niks meer aan de hand. Hij wou naar de mediamarkt, minions kopen, nou ja kijken kan altijd. Onze charmeur heeft het wel voor elkaar gekregen bij de dames ze hebben hem dik verwend met allemaal minion spullen (omdat papa de ijsjes had betaald). Hij was helemaal in zijn nopjes, grote verhalen. Toch wou hij nog een ijsje, een cola calippo. We zijn buiten het winkelcentrum gaan zitten om het op te eten en zo konden de dames een sigaret opsteken, maar wel buiten het bereik van Geuko. Toen weer terug. Omdat we de tram net niet haalden moesten we wachten op de volgende, dat duurde een half uur. Zo zijn we een rondje park gaan doen naast de duizendjarenbrug. Een nieuw gezellig park waar werd gegrild, gedronken, gespeeld en geskateboard. Geuko werd er wat ongemakkelijk bij om die spelende kinderen te zien en legde de focus compleet op Johanna die met hem moest rennen en spelen met zijn net verkregen minions. Daar was de tram, op naar de REWE waar we eruit moesten. Nog even paar boodschapjes gedaan en dan terug naar de kliniek. We keken daar op de klok en het was al half 7. We nemen afscheid van Johanna en Jossy(huisgenote) en we gingen de was halen die nog in de machine zat en uithangen. Daarna eten en hup in bed en zo was het half negen dat we klaar waren, maar dat vond Geuko niet erg. Hij heeft genoten van de middag en daar gaat het om. Morgen

eerst rustig opstarten en dan in de middag mollii suit en motomed om klaar te stomen voor maandag.

Dag 437 Zondag, 01-10-2017:

Gister ben ik nog vergeten te vertellen wat er in de REWE is gebeurd. Halverwege het boodschappen doen kwam een hindoestaanse man op ons af en gaf een pakje kinderriegel (chocoladereepjes) met de rekening erbij dat het betaald was. Voor we ons konden omdraaien om hem te bedanken was hij weer vertrokken. Een vreemd doch bijzonder moment. Rustige dag vandaag. Geuko heeft zich uitgeslapen tot 08:30 uur. Tijdens het ontbijt, formule 1 gekeken met Geuko (hij op de iPad) tijdens de wedstrijd inhaleren en veel afzuigen. Geuko had weer last van zijn rechter elleboog, dus maar weer ibuprofen er in. Na de race nog met playmobile gespeeld en dan middag eten halen. Toen Geuko zijn tosti op had zijn we op de motomed gegaan, 5,5 km weggetrapt. Geuko is nogal moe vandaag. De mollii suit schiet er weer bij in zo, ik wil hem ook niet oververmoeid hebben. Het avond eten was echt net kattenvoer dus we hebben besteld waar hij zin aan heeft: pizza!! Dan eet hij tenminste. Tijdens het eten met mama bellen en meekijken hoe mama Gijs in bad doet, dikke lol met z'n allen. Tussendoor werd er met whatsapp gebeld door opa en oma. Ze hebben Geuko vertelt dat ze komende vrijdag bij Geuko komen en zondag weer terug gaan. Geuko zit te schudden in zijn stoel van plezier. We hopen dan dat de planning zo loopt dat we die week er op richting Nijmegen kunnen, zodat opa en oma alvast wat spullen mee naar Nederland kunnen nemen. Morgen is een goede maandag qua therapieën we beginnen met Combitherapie Fysio/ergo. We zien wel wat morgen ons brengt. We gaan sowieso weer ons stinkende best doen dat Geuko naar Amerika kan.

Dag 438 Maandag 02-10-2017:

Geuko zat vanmorgen al in de stoel te spelen met de gele zuster toen ik op zijn kamer kwam. Ontbijtje, medicatie, alles ging erin en hop naar de eerste therapie: combi therapie fysio/ergo. We worden doorgestuurd naar de waarnemingsruimte/ snoezelkamer. Daar heeft Geuko op het waterbed geoefend en gespeeld. Intussen werd ik gebeld door journalisten die een mooi stukje hebben gemaakt op editie NL bij RTL 4. RTL nieuws gaat er ook aandacht aanbesteden en de Volkskrant volgt ook al. Hopelijk dooft dit niet en wordt er door gepakt. Geuko intussen naar de logopedie, weinig nieuws. Angst blijft en maar 2 minuten getraind van de slang af. Het is lunch time Geuko heeft zin in de eierkuchen(pannenkoeken), in plaats van tosti. Gelukkig had ik al stroop gekocht en hebben ze hier kaneelsuiker. Zo gingen er twee pannenkoeken in. Het is tijd voor HITkids. (kinderdag opvang) er waren maar drie kinderen en 2 krachten. De rest was ziek of had vrij. Als laatste heeft Geuko Motomed maar die hadden we gister al gedaan, we zouden het nog een keer kunnen doen maar we kregen spontaan visite van de ouders van Johanna zijn ex lievelingszuster. Die hadden hun hondje bij zich. Geuko vond dat maar eng, een klein yorkshire terriër. Bobbie onze eigen hond vindt hij niet eng daar kan hij mee ravotten wat hij wil, ijsje gegeten. Toen ging zijn pizza van gisteren er nog in. Samen met mama en Gijs via Skype gekeken wat Editie NL er van gemaakt heeft (reportage super goed gemaakt) omdat we in Duitsland geen bereik hebben voor Nederlandse tv. De dag is zo om. Morgen is er een nationale vrije dag (dag van de eenheid) in Duitsland dus geen therapieën morgen. Woensdag gaan we weer los. Morgen maar kijken wat we gaan doen, we vechten door voor Geuko, we laten ons niets wijs maken door onwetende artsen.

Dag 439 Dinsdag 03-10-2017:

De dag van de Duitse eenheid.

Het is net echt zondag. Geuko moest nog gewassen worden toen ik bij hem kwam. Rustig ontbijten en medicatie erin. Verder niet veel gedaan het was een druilerige dag. iPad spelletjes gespeeld samen, youtube filmpjes gekeken, met zand gespeeld, met magneetblokken gespeeld en zo is het alweer lunchtijd. Meneer was zo trots dat hij zelfstandig twee hele mandarijnen naar binnen heeft gewerkt (ik heb het op een hoopje gelegd en hij pakt het er van af en stopt het zelf in zijn mond) en een tosti dat hij dat gelijk mama moest vertellen via Skype. Heel rebels vertelt hij ook dat we therapieën hebben overgeslagen vandaag. Mama speelde heel boos (ze wist dat we vrij waren van therapieën) Geuko had toch een lol. In de middag even klein rondje in de kliniek gehad en daarna ijsje eten. Tussen door kreeg ik telefoon uit Groot-Brittannië voor hulpmiddelen voor Geuko na de therapie in Amerika om thuis door te gaan, dichterbij kon niet. Dit bedrijf gaat ook kijken of Geuko in Groot-Brittannië geholpen kan worden, dat zou goedkoper uitvallen en ze gaan contact opnemen met the Kennedy Krieger Institute waar Geuko heen zou gaan in Amerika. Om na te gaan wat hij waarschijnlijk aan apparatuur nodig gaat hebben. Voor je het weet is de dag al om en is na het eten, tijd voor douchen met zijn favoriete broeder. Papa natmaken is dan toch wel het leukste vanuit zijn douche-bed. Lekker Geuko vertroetelen en verhaaltje voorgelezen, daarna op de bel klikken zodat de broeder nog even met hem komt ouwehoeren. Zo kan ik rustig naar boven. Morgen beginnen we weer met volle training.

Dag 440 Woensdag 04-10-2017:

Vanmorgen wist de verpleegkundige mij te vertellen dat hij vannacht zuurstof nodig had omdat zijn saturatie net tegen de grens aan lag om iets te ondernemen. Ze hebben hem een 0,5L de hele nacht gegeven en dat bleek voldoende. Overdag heeft hij het niet nodig. Toch iets om niet zomaar te vergeten. Hij heeft zijn slaap schijnbaar nodig want vandaag heeft hij al weer tot 08:30 uur geslapen. De zuster van vandaag moest ook nog even wakker worden want die heeft hem een pyjama aangedaan in plaats van kleren. Geuko vond dat wel grappig maar wou toch echte kleren aan. Bij het ontbijt lagen er ook weer mandarijnen. Uiteraard had hij daar weer zin aan en heeft hij weer 2 weg gewerkt. We beginnen vandaag met Vojta. De therapeut merkt dat zijn rechter kant sterker is dan zijn linker. Wil niet zeggen dat links helemaal niets doet maar die laat zich moeilijk triggeren. Gelukkig deed zijn arm minder zeer dan vorige keer zodat de therapeut daar ook aan kon werken. Na een korte pauze is het tijd voor combitherapie muziek/fysio. Hij heeft weer met zijn voeten piano gespeeld en op ritme. Dat vergt ook concentratie. Voor hem is het helemaal leuk dat je met je voeten de toetsen van de piano mag bespelen. Dan is het tijd voor lunch, een dikke tosti met kaas/dubbel salami/ ham, helemaal op. Met wat minion thee koekjes en een rolletje snoep. Ik keek mijn ogen uit wat hij allemaal naar binnen werkt. Om half twee is het tijd voor ergotherapie hij heeft goed met zijn handen gewerkt. Geoefend om dingen vast te pakken met rechts. Dat gaat hem makkelijk af, het is meer het strekken want zwaar voor hem is. Na de therapie direct door naar HIT kids. Twee uur heeft hij daar zich vermaakt, dat geeft mij de tijd om dingen te regelen. Geuko komt als het Amerika verhaal begint eerst twee dagen in het John Hopkins Hospital te liggen om te kijken of hij stabiel blijft. Dit ziekenhuis staat naast het Kliniek. daar krijg ik nog een kostenraming van.

De revalidatiearts uit Groningen belde om te vragen of we een afspraak konden maken voor een overleg om alvast wat zaken in gang te zetten, zodat hij niet zolang in Groningen hoeft te blijven. Daarbij vertelde ze ook dat ze met het centrum van thuisbeademing had

gesproken en dat de 15 minuten regel niet nodig was om naar huis te kunnen. Toen brak mijn klomp even.....waarom zijn we dan naar Hamburg gestuurd? Waarom zijn we dan naar Brandenburg an der havel gestuurd? Waarom zijn we nu al meer dan 10 maand onderweg als hij al veel eerder thuis had kunnen zijn? Ik kan ook denken het is gebeurd en laten we ons concentreren op wat komen gaat, wat Geuko straks nodig heeft aan therapie dat we misschien alvast een start kunnen maken met de onderdelen van de therapie die Geuko nodig heeft die ze wel kunnen doen. Dat is veel nuttiger en het allerbelangrijkste daar heeft Geuko het meeste aan. Neemt niet weg dat het erg frustrerend is op zijn zachtst gezegd. Geuko heb ik weer opgehaald en hij had tegen de verpleging gezegd dat om 16:00 uur een ijsje moest eten anders ging het niet goed met hem. O, oh ijsjesverslaafde. Wat hij ook soms er uit kraamt ongelooflijk. Dus eerst ijsje gegeten, dan even op de iPad en dan gaan eten. Alleen ze hadden Gyros vandaag die pittig was, dus maar pizza bestelt. Geuko moet aankomen. 1 met ham, salami en ei wou hij, dan krijgt hij die. Er moet toch zeker 3 kilo bij. De bestelling was dubbel zo laat en daarom ging Geuko ietsje later op bed. Morgen beginnen we weer met Vojta en maken ons weer op voor een dag waarbij we vooruit kunnen werken waar we heen willen.

Dag 441 Donderdag 05-10-2017:

Alweer is Geuko zijn saturatie zodanig laag geweest dat hij nu 1.0L zuurstof nodig had vannacht. De artsen maken zich niet zo druk er om, longen horen goed aan. Maar ja dit zeggen ze bij alles, iets om in de gaten te houden. De laatste dagen is hij ook moeilijk op tijd wakker te krijgen. Dan wordt hij wakker om 08:00 uur en dan zegt de zuster ik kom zo bij je en is hij alweer in gedommeld. 08:30 uur waren ze begonnen met wassen dat is ook de tijd dat ik elke morgen bij hem ben. Normaal gesproken zit hij dan meestal in de stoel te wachten. Na het ontbijt en medicatie beginnen we weer met Vojta, nu op de buik oefenen. Gaat goed alleen doet zijn borstkas zeer van de doek waar hij op ligt. Spieren kunnen die demping niet opvangen en hij heeft ook weinig vet op de ribben, daar werken we al een tijdje aan. Dan komt na een korte pauze logopedie. Hij kan nu zo'n feest toeter helemaal uitgerold opblazen, dat kon hij eerst niet. Zonder slang trainen heeft hij weer veel angst 2x2 minuten en met spreekventiel wil hij al helemaal niet meer, dan is het lunch tijd. Geuko heeft nog pizza over van gisteren en hij eet even 2 mandarijnen weg. Gaat de goede kant op met eten. Tussendoor nog met mama en Gijs gebeld, altijd gezellig. Het is tijd voor ergo. Ze hebben geoefend om te klimmen met zijn rechterhand. Wat ik wel merk is dat hij ietsje meer beweging krijgt in het strekken van zijn vingers. Na ergo gelijk door naar HIT kids. Tot half vier heeft hij daar gespeeld en vermaakt zich nu prima. Zo heeft papa tijd om nog wat zaken verder uit te zoeken wat allemaal nodig is voor thuis omdat we alle hulpmiddelen zelf moeten betalen. Als we willen dat hij beter wordt. De meeste artikelen worden niet vergoed in het basispakket. Dan spreken we over apparatuur met een waarde van vier nullen. Dan moet je met de leveranciers en de Kennedy Krieger Institute gaan uitzoeken wat het beste zou zijn voor Geuko en prijslijsten opvragen. Kijken of er tweedehands is, dat soort dingen allemaal. Om half vier heeft hij een ronde motomed dat gaat zo goed dat hij 5,5km weg fietst. Voor vandaag is hij klaar, tijd voor een ijsje. Nog even met mama bellen. Papa geeft hem komkommer, paprika, mandarijntjes en een droog broodje (wil hij graag) maar wel alles lekker op. Dan gauw in bed want voor je het weet is het bedtijd. Vannacht houden ze hem wat beter in de gaten en hopelijk dat ze dan wat sneller kunnen ingrijpen. Ik ga zo nog voor de zekerheid even bij hem kijken. Morgen hebben we er zin in want dan komen opa en oma op visite!! Eerst even de therapie dag afwerken en dan is het weekend.

Dag 442 Vrijdag 06-10-2017:

Gisteravond heb ik nog even bij Geuko gekeken omdat mij het toch niet helemaal lekker zat dat hij zuurstof nodig had. Het viel mij op dat zijn beademings slang harder fluit dan anders. Ik druk het wat aan en het gefluit is stukken minder. ik keek op de monitor en zag zijn saturatie omhoog schieten van 90 naar 98 procent. Ik naar de verpleging om tape te vragen. Er zit een koppelstuk tussen die ze hier niet kunnen bestellen maar wel nodig is, en daar zit een scheur in. Doordat dit koppelstuk niet de boel goed genoeg bij elkaar kan houden waardoor er lucht ontsnapt (lekkage) zo krijgt Geuko in een ontspannen situatie niet genoeg lucht waardoor zijn zuurstofgehalte daalt. Papa moet ook overal om denken. De ochtend was hij opgewekt en vrolijk omdat opa en oma vandaag komen. Hij lag al helemaal startklaar in bed. We kunnen kalm aan doen want om 10:00 uur is de eerste therapie. Lekker goed ontbijten zodat hij goed van start kan. Eerste therapie combitherapie ergo/fysio, dit keer maar 30 minuten in plaats van 45 minuten. In kleermakerszit tegen de fysiotherapeut aan spelen met de ergo, ging prima. Na een korte pauze, logopedie daar heeft hij 8 keer achter elkaar een feesttoeter helemaal uitgerold geblazen, 2x 2 minuten zonder slang en nekoefeningen. Lunchtijd, tosti met ham, kaas en salami een mandarijn en minion thee koekjes, het kon niet op vandaag. 14:00 uur op naar HITkids tot 15:15 uur. In de tussentijd heb ik weer veel vooruit kunnen werken. Het bedrijf Motek forcelink in Amsterdam heeft mij gebeld omdat ik een leverancier eerder had gebeld voor informatie over hulpmiddelen. Zij proberen ook al jaren in Nederland voet aan de grond te krijgen alleen Nederlandse revalidatie is zo vastgeroest in hun gedachten gang terwijl de technologie vooruit gaat. Dit bedrijf heeft een database aan professoren die deze therapie wel doen maar dan voor volwassenen, misschien komt hier wat uit. En daar opeens kwam er een mail van de Kennedy Krieger Institute, onderschreven door de hoofddirectie van de kliniek dat ze Geuko weer beter kunnen maken en hem willen opnemen in hun trainingsprogramma, nu eindelijk ook zwart op wit. Mijn doorzettingsvermogen is nu beloont, maar we zijn er nog lang niet maar voor nu een belangrijke schakel is gehaald. Tranen van opluchting en blijdschap rolden over mijn wangen en tegelijkertijd komen er zoveel vragen naar boven. Naar wie moet ik het allemaal sturen? media? verzekering? artsen in Groningen? ministerie van volksgezondheid? wat als de verzekering alsnog zegt we doen het niet, wat dan? Geuko zijn genezing ligt voor het grijpen. het is geen experimentele kliniek.

Ze zijn 1 van de 4 gecertificeerde klinieken voor kinderen met een ruggenmerg blessure op de wereld bij CARF (Commissie voor Accreditatie van Revalidatie Faciliteiten). Het is 15:15 uur, tijd voor muziekgroep. Ze hebben een spelletje gedaan met een sambabal appel. Gauw een muffin gehaald en dan wachten op opa en oma. Daar komen opa en oma, wat een blijdschap. De rolstoel schud heen en weer. De grote reiskoffer vol met cadeautjes mee en kan papa alvast beginnen met zijn kamer leeg te ruimen. Cadeaus uitpakken, gespeelt, laten zien wat hij allemaal nieuw kan, samen gegeten en Geuko eet toch veel, dat is niet te geloven. Schuif er maar in, maar na de weging van vanmiddag was hij toch nog 15.3 kg, stabiel maar niet aangekomen. Dan is het bedtijd. Geuko in bed en oma heeft hem pyjama aangedaan. Tussendoor heeft papa met de broeder de canule wissel gedaan samen. Het had wat weerstand maar ging uiteindelijk goed, dan verder aankleden en boekje lezen. de hele tijd vol enthousiasme en zo gek als een deur. Als laatste mochten zelfs opa en oma nog bij hem in bed. Nou dat moet je, je niet twee keer laten zeggen en nu die kans pakken. Normaal wil hij niemand in bed hebben. Zo gezegd zo gedaan wat een geniet moment voor opa en oma. Op naar een leuke dag morgen. Zaterdag schijnt nu niet opgevangen te worden door de vrije dag van dinsdag. Vreemd, nu hebben we een dag te kort aan therapie deze

week. Nu hebben we meer tijd om extra te genieten met opa en oma.

Dag 443 Zaterdag 07-10-2017:

Zijn lievelingszuster is er weer voor Geuko. Dus Geuko was perfect klaar en had al 2 medicaties gehad van de 4 toen ik binnen kwam. Bedje wordt lekker fris opgemaakt want hij heeft zijn hele luier vol urine plus broek en bed. Ook heeft hij gepoept en er veel te lang mee gezeten waardoor hij weer veel billenpijn heeft tot huilen toe, helemaal tijdens het wassen. Maar goed, lekker ingesmeerd, komt wel weer goed. Ontbijten en verder de medicatie erin en dan wachten met de iPad totdat opa en oma er aan komen. Heel sneaky komt oma om het hoekje. Geuko ziet dat in zijn ooghoek en begint helemaal in zijn stoel te schudden en vraagt gelijk: "opa?" En ja hoor daar kwam opa om de bocht, de stoel schudde nog veel meer. Het feest kan beginnen. Rustig aan opstarten met spelletjes spelen. Ik kon mooi eerst in mijn eentje wasje draaien, daarna eten gehaald in de kantine. Opa en oma hebben nu zelf ook ondervonden hoe het eten is hier "gain smoak aan" (geen smaak aan) zegt opa. We hebben dan maar bedacht om halverwege de middag maar naar de REWE te gaan om daar eten voor Geuko te halen en ach dan zijn we er ook even uit. Eerst wasje ophangen en Geuko heeft even in bed gelegen met opa en daarna met oma. Ondertussen veel dingen opgeruimd en bij opa en oma in de auto gezet zodat er niet veel mee hoeft naar Nijmegen één dezer dagen. Na de bed sessie, de jas aangedaan en in de stoel, op naar REWE. Het regent dus paraplu maar op maar dat vind Geuko helemaal niet erg, hij houdt wel van dit weer. Geuko heeft pizza uitgekozen om te eten. Ach ja waarom ook niet, wat lekkers bij de bakker weggehaald en naar de Rossmann (drogist) geweest om daar wat knutsel spulletjes te halen. Gauw terug naar de kliniek want Geuko was er alweer flauw van en wil weer terug aan de bed slang (verwarmde/bevochtigde beademing) maar eerst ijsje halen. Na zijn ijsje eet hij een maanzaadbroodje op en tussen door drinken opa, oma en ik ons thee op om daarna te gaan knutselen met Geuko. Daarna was het al snel etenstijd en heeft hij een halve pizza gegeten. Alleen die pizza was zo aan het kruimelen dan er ook veel kruimels bij zijn canule kwamen, wat dan weer risico's geeft op ontstekingen, als we dat niet grondig reinigen. Daarbij heeft de zuster geassisteerd. Oma wil graag elke keer Geuko uit de stoel halen en transporteren naar bed. Dat is best wel even wennen aan de routine en hoe je een verslapt kindje moet vast houden, maar het is oma gelukt. Opa vertrouwt zich het niet zo en heeft er emotioneel nog last van dat hij eerst altijd heeft geravot met hem en nu een slap hoopje mens is geworden in 48 uur tijd en dat is begrijpelijk. Het doet mij ook nog altijd zeer en dat geeft mij de drive om voor hem door te gaan. Helemaal na de brief van gisteren dat ze hem weer kunnen beter maken geeft me dat alleen maar meer kracht om door te zetten. Geuko probeert de hele dag al oma, opa en mij tegen elkaar uit te spelen en te onderhandelen als er iets gaat gebeuren wat hij niet wil. Ook is hij heel druk met zijn rechter been, omdat hij niet alles kan overzien omdat hij zijn hoofd niet kan draaien maait hij soms zo je bril van je hoofd. Hij is helemaal door het dolle heen vandaag, voor je het weet heb je een voet in je gezicht. Het was weer een intensieve dag voor ons (oma, opa en mij). Wat vergt het allemaal concentratie en energie om hem zonder problemen door de dag te leiden als er visite is, maar goed het is weer gelukt. Alle drie hebben nog een verhaaltje gelezen en dan is het tijd om te gaan slapen, morgen weer een spannende dag. Oma en opa gaan Geuko voor het eerst douchen met de assistentie van de lievelingszuster. En na de lunch, van morgen, vertrekken ze weer naar huis voor de laatste keer vanuit Brandenburg.

Dag 444 Zondag 08-10-2017:

Het was nog donker op Geuko zijn kamer toen ik bij hem kwam. Hij sliep nog om 08:40 uur. Rustig maak ik hem wakker en trek alvast de eerst gordijnen open, even opstarten, aangekleed, in de rolstoel, ontbijt er in en de medicatie. iPad erbij helemaal klaar om voor de laatste keer opa en oma op te wachten. Eerst komt oma stilletjes om de bocht kijken. Geuko blij, tegelijk vraagt hij "opa?" En ja hoor daar komt heel sneaky opa om de hoek kijken, zijn dag is weer goed. Maar het wordt nog mooier, zijn lievelingszuster had gister al bedacht en besproken met Geuko om vandaag met opa en oma te douchen. Hebben opa en oma dat ook een keer gezien en gedaan. Groot feest in de douche, spetter, spetter, spat, opa en oma worden nat. Gelukkig hebben ze beschermende kleding aan gekregen om niet nat in de auto te stappen. Na het douchen heerlijk vertroeteld worden door oma met bodylotion en nivea crème. Geuko is weer aangekleed en we zijn naar de kantine gegaan voor het eten. Opa en oma begrijpen nu wat ik bedoel met dat het eten echt niet te doen is. Voor Geuko maakt het niet uit die heeft nog pizza van gisteren. Tijdens en na de lunch heeft opa met hem spelletjes gedaan op de iPad, maar dan is het wel tijd voor opa en oma om te gaan. Opa en oma zijn uitgezwaaid en wij gaan gauw weer terug naar binnen, ijsje halen. Geuko heeft er niet zoveel moeite mee dat ze gaan omdat we ze snel weer terug zien in Nijmegen. Het was een heerlijk weekend met opa en oma en toch even moeilijk weer om over te schakelen naar alles weer alleen doen. het is een mooie goed dat opa en oma, Geuko verzorgen, aandurven. Na het ijsje hebben we niet veel meer gedaan, tot aan het eten. We hebben eten besteld met een ander gezin waar we goede contacten mee hebben. Het werd uiteindelijk 19:00 uur. Geuko heeft mooi gespeeld met het meisje van twee, met klei. Geuko vind het wel mooi die aandacht. Buiten duikt opeens een vos op en loopt er relaxt over het pad dicht bij het raam. Daar hebben we nog even naar gekeken en toen zijn we maar naar zijn kamer gegaan klaar maken voor de nacht en voor morgen vroeg. We beginnen morgen met combitherapie musik/fysio. Ik kan weer bezig met rond mailen en bellen om te proberen Geuko na Nijmegen naar Amerika te krijgen. morgen weten we als het goed is van de zorgverzekering of ze na de brief die ik heb gekregen van de KKI overgaan tot het betalen van de behandeling, en zo niet dan moeten ze per mail mij laten weten met welke argumentatie aan de hand van de zorgverzekeringswet. Dan zullen we weer zien, elke dag is het wel weer spannend.

Dag 445 Maandag, 09-10-2017:

Geuko lag nog te spelen in bed toen ik bij hem kwam maar had al wel de kleren aan en klaar om in de rolstoel te gaan. Ik kon merken dat hij een goede bui had maar nog wel moe was. Ontbijt ging er extra goed in want er was weer heksenkaas, meegebracht door opa en oma. Om half tien begint zijn therapie-dag met een combitherapie van muziek/fysio. Hij doet goed mee maar daar merken ze dat hij een korte concentratieboog heeft. Ik denk zelf eerder dat hij nog moe is van het weekend. Kort daarna was het weer tijd voor de neuropsycholoog, 2x2 minuten vrij van de slang zonder dat de saturatie naar beneden duikt en heel veel keren een paar seconden los en nog een paar keer laten zien dat hij zo'n feesttoeter helemaal uitgerold krijgt met blazen. Knap gedaan na een week stilstand. Hierna maar even uitrusten en gaan eten. Lekker zijn tosti opgegeten en daarna wat chippies gehad. Tussendoor met mama bellen. Gijs die vraagt nu steeds meer om papa:" mama moet papa halen, papa met Gijs voetballen, ijsje halen, met papa in de auto en dan samen op de bank ijsje eten". het wordt er zo niet makkelijker op. Papa heeft Gijs al een jaar niet opgevoed door dit alles. Duurt hopelijk niet lang meer voor we elkaar weer kunnen zien en als familie eventjes samen kunnen zijn. Om half drie pas heeft Geuko logopedie. 2x 3 minuten en 1 x 2 minuten

daarnaast nek-oefeningen gedaan en weer feesttoeter oefeningen. Gelijk door naar HITkids. Hij zag er moe uit maar heeft een goed uur volgehouden. Tijd voor een ijsje. Nog even met mama en Gijs gebeld, papa gaat ondertussen eten maken. Zijn eigen eten was niet te pruimen, dan maar papa zijn eten van vanmiddag opeten. "zonder die stukjes papa". Ik improviseer wel wat, pasta met tomaten saus is de basis, verse tomaten, stukjes salami en wat tomaat/mozzarella kruiden erdoor en voila! Meneer eet lekker $\frac{3}{4}$ bord leeg en daarna wou hij nog weer een cracker met heksenkaas. Zo is de dag alweer om. Enige domper van vandaag is: ondanks mijn bewijs brief van de KKI waarin staat dat ze Geuko kunnen beter maken met evidence based therapie en om hun kundigheid te bewijzen zwaaien ze met verschillende werelds hoogstaande certificaten en de aanbevelingsbrief van de hoofdonderzoeker van deze aandoening Dr. Benjamin Greenberg. heeft de zorgverzekering mij laten weten, mondeling dat ze de behandeling niet vergoeden. Deze week wordt het dubbel gecheckt en krijg ik op schrift waarom ze het niet gaan vergoeden, op grond van welk artikel vanuit de zorgverzekeringswet ze het niet mogen vergoeden. Ondertussen heb ik Geuko klaar gemaakt voor bed en is het tijd om voor te lezen om daarna Geuko een goede nacht te wensen. Morgen weer een belangrijke dag. Morgen is er een meeting tussen artsen, CTB, therapeuten en wij ouders van UMC Groningen om alvast zaken op te starten zoals welke zorg heeft hij thuis nodig, welke therapieën, welke hulpmiddelen, om naar huis te gaan. Zodat het dan geen eeuwigheid moet duren dat hij in Groningen ligt te wachten. Geuko valt onder de regio Groningen en na Nijmegen is het verplicht dat hij naar Groningen gaat om dit soort zaken te regelen en evalueren hoe hij er nu aan toe is en wat onderzoeken doen, voor ze hem naar huis sturen.

Dag 446 Dinsdag 10-10-2017:

Vanmorgen lag Geuko vrolijk te spelen, nog wel wat moe maar wel oké, even wakker worden. Medicatie, ontbijtje alles soepel. Hij keek heel erg op tegen Vojta daarom was hij niet echt aanwezig vertelde hij. De eerste therapie is Vojta dan heeft hij het maar gehad. De therapeut Mister Moga was na de therapie wel te spreken over hem, alles ging goed. Alleen had Geuko last van zijn rechterarm/schouder nog steeds, zolang de arm maar wat naast zich is en niet in de hoogte is het wel goed. Daarna zouden we naar HITkids, maar omdat de lift weer zo langzaam was doordat één van de drie alweer stuk was kwamen we iets later aan. Ze hadden fruitpauze en daarna gingen ze voor een uur naar buiten terwijl Geuko over een half uur weer therapie heeft. En ze kunnen niet even terug na een half uur. Dus helaas ging dit weer niet door. Geuko was een beetje beteuterd want hij had wel weer zin in HITkids. Geuko nu logopedie. Ik heb eerst inhalatie gedaan voor de logopedie maar dat was toch wat te kort op de therapie, daarom ging het zonder de slang oefenen niet zo goed maar de nekoefeningen des te beter de therapeut merkt langzaam aan meer kracht in zijn nek. Tijdens deze therapie ben ik telefonisch aanwezig bij het multidisciplinaire overleg in het UMC Groningen. De uitkomst: ze gaan nu huiswerk maken voor wat voor zorg nodig is in huis in afwachting van wat Nijmegen nog kan doen met de beademing. Het revalidatieplan om school te combineren met revalideren moeten we zelf eerst gaan uitzoeken wat de mogelijkheden zijn bij basisschool de Waterlelie (zij staan open voor een plan om Geuko gewoon naar school te laten gaan met aangepast onderwijs) waar Geuko normaal heen zou kunnen waar hij onder de normale en bekende kinderen en bekende omgeving is en misschien in combinatie met de mytylschool waar alleen maar lichamelijk beperkte kinderen zitten waar ze een betere combi kunnen maken met school en revalidatie op 1 plek. Het hangt allemaal weer van vele externe factoren af wat het beste en het wijste voor Geuko is.

Daarnaast hebben ze toegezegd met de middelen die het UMCG heeft om zo dicht mogelijk bij de therapie in Amerika te komen. Dat wordt allemaal nog uitgezocht. Daar hebben ze ongeveer 9 week de tijd voor, want dan hopelijk is Geuko dan thuis. Het is tijd voor middageten. Ik ben maar gelijk weg gedraaid uit de kantine, er stond op het menu pasta met tomatensaus, verder niks. Geen groente, geen vlees of topworst met zuurkool en aardappelbrei, ik dacht lekker worst met zuurkool. Weet ik veel dat topworst gemalen bloedworst is, dus maar een broodje gegeten en Geuko zijn tosti. Maar dit wil wel zeggen dat Geuko vanavond dat bloedworst moet eten want dat had ik besteld voor hem. Ik heb maar patat en kipnuggets besteld om een heel eetdrama te voorkomen. Neuropsychologie is het tijd voor. 1x 2 minuten en 1x 4 minuten en heel veel losse seconden. Zonder grote saturatie dips of stress. Wel kost het hem moeite maar het ging wel. Daarna direct door naar de laatste therapie, ergotherapie. Klimoefeningen gedaan en meer de rechterhand erbij gepakt, ging goed. Tijd voor een ijsje en al snel was ons bestelde eten er, we konden gelijk door. Ik zag aan Geuko dat hij wat moe werd, dus op tijd op bed gedaan. De moeder van Geuko zijn favoriete zuster heeft wat contacten in Berlijn in de hogere regionen en heeft een brief voor ons gemaakt om te versturen naar een overkoepelende organisatie van zorgverzekeringen van Duitsland om te kijken of die kunnen, willen, mogen helpen. Ach, waarom ook niet. Als we het niet proberen weten we het nooit. Daar loopt nu ook een lijntje, maar weer afwachten. De hoop is eigenlijk gevestigd op de artsen, kinderneurologen, virologen en hun team van het UMCG die misschien met hun titels druk kunnen uitvoeren op de zorgverzekering om dit toch te vergoeden. Ze gaan kijken hoe ze dit kunnen bewerkstelligen. Ze gaan daarvoor ook nog eens met Dr. Benjamin Greenberg contact opnemen, hoofdonderzoeker van de wereld van deze aandoening. Want onder ons gezegd heeft iedereen er baat bij, als Geuko terugkomt van Amerika en hij boekt vooruitgang (wat in Amerika allang bewezen is) dan kunnen de artsen van het UMCG sneller inschakelen bij de nieuwe AFM gevallen om de schade zo beperkt mogelijk te houden met de kennis die ze bij Geuko hebben opgedaan. Artsen blij dat ze patiënten kunnen beter maken, verzekering blij door minder zorgkosten, patiënt blij want die is sneller geholpen en blijft de schade beperkt, kortom iedereen blij. Was het allemaal maar zo makkelijk, het klinkt zo eenvoudig, maar we blijven volhouden.

Dag 447 Woensdag 11-10-2017:

Geuko ligt al weer kant en klaar om in de stoel gezet te worden. Na ontbijt en medicatie is het tijd voor de eerste therapie: logopedie. 2x 3min. , goede nek-oefeningen gedaan en veel geblazen op toeters en veertjes weggeblazen. Na 15 minuten pauze was het tijd voor de neuropsycholoog, het is een gesprekstherapie geweest. Van hoe een psycholoog tegen het hele scholings idee aan kijkt, hoe gaat dat in Duitsland. Dat kinderen depressief worden door na te gaan denken van hé dat kan ik niet. Komt pas bij ongeveer op de leeftijd van 10 jaar. Dus daar hoeven we ons nog geen zorgen over te maken. Om de ontwikkeling en motivatie een boost te geven is de gedachtegang in Duitsland zo dat als deze kinderen geestelijk alles op een rijtje hebben naar een reguliere school gaan met medische begeleiding uiteraard. Die krijgen wel aangepast les maar dat is in de klas zelf. In Nederland gaat er voor Geuko nog heel wat vooraf. Er komt een gesprek met de leerplichtambtenaar van de gemeente Oldambt, de directie van OBS de Waterlelie, UMCG, Mytyschool(voor kinderen met een lichamelijke beperking)en als adviserende rol vragen ze Cedin er ook nog bij. We kunnen alleen onze wens uitspreken en zij kijken wat mogelijk is en wat ze uiteindelijk kunnen betekenen met elkaar voor Geuko, ook logistiek gezien, met het leerstof en de combinatie

met revalidatie. Daar komt uiteindelijk een advies/voorstel of aantal voorstellen uitgerold en dat wordt met ons besproken en daar maken we dan keuze uit. Het is tijd voor Vojta. Hij heeft goed zijn best gedaan op zijn buik, alleen zijn rechter elleboog doet nog zeer. In Nijmegen maar even naar laten kijken. Gelukkig is het nu middagpauze dan kan hij even uitrusten. Na de pauze is het tijd voor combitherapie van fysio/ergo op de statafel. In het begin zegt hij nee wil ik niet maar als hij eenmaal staat is het goed. Daarna is het tijd voor HITkids, eenmaal binnen waren ze op de grote mat aan het spelen. Ze zeiden tegen Geuko dan kom je ook gezellig op de mat spelen, maar dat wil hij niet. Laat hem maar in de stoel zitten dan heeft hij nog enige controle. In de tussentijd heb ik een radio interview gegeven bij RTV-Noord over de terugkomst van Geuko naar Nederland naar aanleiding van een artikel op de site van het Dagblad van het Noorden (morgen in de papierenversie). Het is zo 16:00 uur en ik haal Geuko op. En waarvoor ik al gewaarschuwd had dat het niet weer zou moeten gebeuren is toch gebeurt. Geuko is alleen gelaten met zijn handen in een bak met ongekookte rijst en linzen te graaien. Maar omdat hij zijn schouders en ellebogen niet kan bewegen en ze hangen over een bak dus armen hoog in de lucht kan hij niks beginnen. Daar zit hij dan stilletjes wat te friemelen met wat korreltjes rijst, niemand die bij hem is midden in het klaslokaal. Dat deed me wel wat, omdat ik hier ook steeds voor waarschuw. Gauw ijsje halen en Geuko wil ook graag een aardbei gebakje, nou vooruit. Hij peuzelt de aardbeien er af en papa mag de rest, en hij eet het ijsje. Dan door naar het avond eten. Plotseling horen we "koekkoek" in de deuropening. Geuko zijn ogen lichten op terwijl hij zover mogelijk naar de deuropening kan kijken (hij herkent de stem en deze lokroep uit duizenden) met een big smile roept hij "JOHANNA!!" de hele stoel staat te schudden van Geuko zijn enthousiasme. Gelijk alles Johanna laten zien aan nieuwe filmpjes en spelletjes samen doen. Zo mooi om hem zien te genieten van zijn lievelings ex-zuster. Volgende week is ze er weer en blijft ze wat langer. Dan kan papa bij wijze van spreken wel weg want ik ben dan niet meer in beeld. Zo hecht zijn die twee samen. Ze wil hem wel adopteren en meenemen naar huis. Wat een mooie afsluiter van de dag. Morgen weer met volle moed klaar staan voor de eerste therapie Vojta. We zullen zien hoe daarna de rest van de dag verloopt.

Dag 448 Donderdag 12-10-2017:

Geuko kijkt op tegen de eerste therapie van de dag wat achteraf niet had hoeven, Vojta, daarom was hij niet helemaal vrolijk vanmorgen. Na een wasbeurt, ontbijt en medicatie was het dan toch zo ver. De therapeut is tevreden en geen pijn aan zijn rechter elleboog. Dan is het tijd voor neuropsychologie trainen zonder beademingsslang, 1x2 minuten en 1x 5 minuten zonder stress. Het is lunch tijd, vlak na de lunch hebben we een lichtelijk spannend moment. Het wegen van 15.4kg naar 15.8kg het gaat de goede kant op. Dan is het tijd voor ergotherapie. Zij vindt dat hij ietsje krachtiger wordt en meer zijn rechterhand erbij betreft, dat is goed. Zo krijgt de hand meer prikkels om te functioneren door het meedoen. Daarna door naar HITkids. Geuko was niet helemaal blij toen ik hem op hield hij stond weer midden in de zaal met de rug naar de deur (was niet met opzet, maar toch)samen met nog 2 andere beperkte kinderen die geestelijk niet alles op een rijtje hebben. Dan zie je dat Geuko totaal niet hier past, dat doet toch wat. Hij was beetje boos omdat ze zijn blauwe mat van zijn blad hebben gehaald. Die blauwe mat is stroef zo kan Geuko zich met zijn hand voortbewegen. Zonder is het voor hem moeilijker/zwaarder. Ze hebben drie puzzels gemaakt en dat was voor Geuko te moeilijk zij hij, maar de zusters zeiden dat het hem goed af ging. Tijd voor een ijsje, oh wacht.... meneer wil een donut en een gebakje en krijgt er slagroom bij. Al het slagroom is weg, in Geuko zijn buik en de helft van het gebakje en driekwart donut. Vind je

het gek dat hij dan niet zoveel zin meer heeft in eten daarna. Voor nu vind ik het niet zo erg omdat hij zijn vitamines, mineralen en voedingsstoffen krijgt via supplementen die drie keer zo sterk zijn als je die bij de drogist zou kopen. Eindelijk eet hij melkproducten, waar de goede groei vetten ook in zitten. Hij eet nog wel een grote bol heksenkaas er achter aan, dat vult ook wel. Voor het slapen gaan nog even geskyped met mama en dan in bed. De laatste twee dagen mag/moet ik bij hem in bed liggen om voor te lezen en dat is echt wel even een geniet momentje. Morgen beginnen we met school, de rest van de dag is ook met de hersenen werken. Alleen veertig minuten lichamenlijk over de hele dag. Ik ga dan maar even de mollii suit er tussendoor plannen. Voor de rest van de dag blijft het maar afwachten wanneer we naar Nijmegen kunnen.

Dag 449 Vrijdag 13-10-2017:

Geuko had zin in school vandaag, die heeft hij als eerste. De laatste keer was ook weer drie week geleden. Eerst in de rolstoel, ontbijten en medicatie, op naar half uurtje school. Deed goed zijn best met lesje letters herkennen. Dan direct door naar combitherapie van Fysio/Ergo hij heeft recht op gezeten en memory gespeelt. Snel naar beneden want met vijftien minuten komt de neuropsycholoog. Tien minuten over de planningstijd komt de zuster binnen vallen met, dat de neuropsycholoog niet komt die heeft afgebeld want ze had een spoedje, dus wij naar boven en hebben gevraagd of er een andere tijd beschikbaar was later op de dag. Dat vond de neuropsycholoog wel een goed idee. Dan vervalt HITkids maar dan vind Geuko helemaal niet erg. Eerst middageten gehad daarna even kort in bed. We waren weer eens kattenkwaad aan het uithalen met slangschieten (een rubberen speelgoed slang waar hij de uiteindes vast heeft en ik het midden mijn vinger houdt en rek hem dan uit) hij laat dan op een moment los en klets keihard tegen de muur en dan dikke lol. Maar dit keer mikte hij zo goed dat hij de klok raakte en die schoot van de muur, viel op de grond en het venstertje was blijkbaar van glas en spatte uiteen. O, o, Geuko dikke lol. Ik gauw de boel opgeruimd. De zuster vond het gelukkig niet erg en haalde gelijk een nieuwe klok. Toen wou ik mollii suit met hem doen maar hij maakt er weer een drama van dat het dan weer geen zin heeft. Hij heeft met zichzelf beloofd dat hij morgen middag mollii suit aan wil doen tijdens de motomed.(nog beter idee) Nu komt de neuropsycholoog. Hij wil graag met Fritzie(handpop) filmpjes bekijken. Om te beginnen met het Thema (hoe ontstaan baby's) dan in 3D animatie wat binnen in de vrouw gebeurd, filmpje duurde 2:38. Tijdens de filmpjes is de slang los. Hij is met de logopedie er achter gekomen dat dit beter werkt dan de klok erbij. Daarna kwam er een filmpje van 6 minuten, en daarna klikte hij een filmpje aan van 7 minuten. Zonder stress, saturatie terugval of hoge hartslag doorstond hij de tijd met de slang los, bleef mooi 98% en een hartslag van rond de 115. Direct hierna heeft hij muziekgroep. Onderweg komen we een meisje tegen met een lichtelijk geestelijke achterstand maar heel lief is met Geuko. Die is hij al een paar keer bij HITkids tegen gekomen en elke keer als we haar treffen in de gang is het Hey Geuko!! Nu hebben ze samen muziekgroep, het meisje helemaal enthousiast dat ze met Geuko muziekgroep heeft en wil hoe dan ook naast Geuko zitten. Na de therapie zegt Geuko ik heb er een vriendje bij maar die gaat zondag alweer weg. De meeste kinderen zijn hier niet zo lang, hooguit een maand. intussen krijg ik steeds meer in beeld wat alles precies gaat kosten en dan zakt het wel even in je schoenen hoe duur alles is om Geuko weer beter te krijgen en hoe krijgen we dit ooit voor elkaar. We blijven moed en hoop houden, maar het is zeer confronterend al die hoge bedragen. Daarentegen moet je nagaan vanaf dat hij naar Hamburg gegaan is tot de dag van vandaag is het twee keer zo duur geweest en het heeft niet veel gebracht. Intussen zijn we weer terug

op Geuko zijn kamer en hij wil gelijk met mama bellen om te vertellen wat er allemaal gebeurd is die dag. Daarna is het tijd voor avondeten. Nou hij gaat maar lekker zijn gang, laat die kilo's maar komen. Dan alle poedertjes advit/proteïnepoeder/movicol en supplement rain soul naar binnen gewerkt. Geuko oppoetsen en dan hup in bed. Ik bij hem in bed dikke dik gelezen en dan morgen weer een leuke dag samen er van maken.

Dag 450 Zaterdag 14-10-2017:

Vanmorgen kwam ik de moeder van Emy tegen bij het ontbijt in de kantine. Het klopt niet helemaal wat Geuko zei gisteren ze gaan niet zondag weg, ze zijn hier nog zeker tot het einde totdat Geuko naar Nijmegen gaat. Geuko en Emy waren zo vol van gisteren dat we hebben besloten om de kinderen samen te laten spelen vandaag, kijken hoe dat gaat. Om 10:00 uur zouden we elkaar treffen bij het treintje bij de hoofdingang, maar om 09:50 uur stonden ze al bij Geuko aan de deur omdat Emy niet kon wachten. Emy is heel zorgzaam maar kan ook soms onberekenbaar zijn. Daarom proberen we het eerst om te kijken hoe het gaat. Ze is zeven jaar maar geestelijk nog 4 en kan moeilijk spreken, maar Geuko verstaat haar vaak genoeg heel goed. Ze spelen met playmobil en auto's dan weer beetje op de iPad. Het is zo richting lunchtijd, maar Emy wil graag met Geuko naar buiten. We besluiten om naar de REWE te gaan. We hebben wat einkaufen gemacht, samen ijsje eten op het bankje bij de halte van de tram en dan weer terug. We gaan wel even apart eten omdat we echt elke seconde moeten opletten op die twee dat er niks fout gaat, even rust. Geuko eet zijn mega bretzel op. Toen dacht papa we gaan nu de mollii suit doen, maar ze kwamen alweer wat vroeger omdat Emy gewoon stond te stuiten van plezier, dat wil je de kinderen in deze situatie ook niet afnemen. Want ze wouden samen hun berlinerbol op eten, daarna gekleurd en Geuko wil zelf dat ze met elkaar op bed gaan spelen. Geuko heeft dan zo iets meer bewegingsvrijheid maar we moeten dan heel goed oppassen dat Geuko geen onverwachte bewegingen maakt met zijn rechterbeen. Een paar keer schopt hij bijna Emy en mij voor het gezicht en gooit hij zo zijn kersenpittenzak in het gezicht van de moeder van Emy. Geuko kent zijn krachten niet, als je het niet vroegtijdig in de gaten hebt kan dat hard aankomen. Tussendoor hebben we nog met mama en Gijs gebeld want die waren op verjaardag van tante Janita. Daar zijn we dan virtueel ook bij aanwezig. Een rondje visite gemaakt en weer door met spelen. Na al dat spelen is het weer etenstijd. Vandaag staat er van de kliniek alleen soep op het menu. Gelukkig wist ik dat vooraf en heb bij de REWE patat en fishsticks gehaald voor in de oven. We hebben nu afgesproken dat we morgen echt zonder tegenstribbelen de mollii suit gaan doen met de motomed, visite of niet. Anders komen die maar mee. De avond was Geuko nog helemaal dol in zijn hoofd. Maar even rustig aan gedaan en afgekoeld van alle drukte op bed gedaan.

Dag 451 Zondag 15-10-2017:

Meneer zat al in de stoel toen ik bij hem op de kamer kwam. Het is zondag dus alle tijd van de wereld. Eerst ontbijten en medicatie. Om 10:30 uur de was naar de wasmachine gebracht en aangezet, en dan de mollii suit aan. Geuko is vandaag hyperactief en strontvervelend, niet luisteren, steeds maar weer schoppen en alles van bed af gooien. Na de mollii suit sessie had ik het pak op het einde van het bed neergelegd. Meneer bedenkt zich niet grijpt met zijn rechter voet het pak en slingert het door de kamer. Een pak ter waarde van iets met drie nullen. Daarvoor al een paar keer flink gewaarschuwd maar zonder resultaat. Enige waar ik mee kon schermen was geen ijsje, dat middel was raak. Tranen met tuiten en boos, moet ie maar luisteren. Tussendoor eten gehaald en heb Geuko, hoe kan het ook anders, een tosti

gemaakt. In de tijd dat ik de tosti aan het maken was, riep Geuko mij de hele tijd vanuit zijn kamer. (het is altijd zo, als ik de kamer verlaat vertel ik waar ik heen ga, maar zodra ik de hoek om ben is het al , PAPA!!) de zuster kwam voorbij zijn kamer en kwam even kijken. Ze zag het huilend gezichtje en vroeg wat er was, papa moest komen. Maar goed ik was al snel terug en de zuster het verhaal uitgelegd. In de tussentijd fluit Geuko zijn bed slang weer zo. Ik haal de boel eens uit elkaar, een onderdeel was helemaal broos en verbrijzelt. De zuster en ik kijken op de datum wanneer de laatste slangwissel is geweest. 15/9, een dikke maand geleden dus. Vandaar die saturatie dips ook vorige week. Materiaal was versleten van alle inhalaties en uit elkaar halen en in elkaar zetten. Het moet elke week gewisseld worden. De zuster kwam met het antwoord: omdat Geuko de enige in de kliniek is met dit apparaat, ze het apart moeten bestellen en de leverancier het heel laat levert, we zitten hier al negen maand. Daarvoor worden ze betaald. Ook is er dus geen reserve. Als deze slang kapot gaat kan Geuko dus niet aan de bevochtigde beademing, wat wel een must is. Gelukkig gaan we binnenkort naar Nijmegen, alleen hebben we nog steeds geen datum. Na de lunch eerst de was opgehaald en opgehangen op het balkon en Geuko even in de zon geparkeerd om het ziekenhuishuidje een beetje kleur te geven, alleen kan hij niet zo over fel zonlicht ook met zonnebril op is het hem te fel. Dat krijg je als je heel lang in ziekenhuizen en klinieken bent en eigenlijk niet zo makkelijk en lang naar buiten kan. Na de was met Geuko op de motomed gegaan. Even 5,5km weg gefietst. Daarna terug naar zijn kamer via lift vier die uitkomt bij de hoofdingang. Wie komen we daar tegen, Emy. Samen ijsje eten was de bedoeling, maar Geuko heeft straf, maar doordat het meisje wat autistisch is en het moeilijk uit te leggen valt heb ik iedereen maar een plezier gedaan om toch een ijsje met hem te eten. Heeft Geuko hele dikke mazzel. Toen hebben we ook maar besloten samen pizza te eten. Eerst nog wat samen gespeelt, maar Emy kreeg weer een driftbui en zijn ze even naar de kamer van Emy gegaan om af te koelen. Geuko snapt er vrij weinig van waarom Emy weg ging. Ik heb het wel acht keer uitgelegd maar hij snapte het niet echt. Pizza kwam er aan eindelijk, we hadden best wel zin in pizza. Trek ik mijn doos open zat er alleen ui en mozzarella op, dat had ik niet besteld. Dus ik bellen, er werd een nieuwe bezorgt, mijn pizza kwam een uur later. Die eet ik op mijn kamer wel op. Tussendoor waren de anderen wel aan het eten. Geuko was weer met de rubberen slangen aan het ouwehoeren met z'n rechtervoet. Ik waarschuw twee keer pas nou op wat je doet want je kan niet zien waar je met je been heen slingert. (hij heeft zijn blad ervoor) en ja hoor in een flits van een seconde haalt hij weer uit voor de derde keer en maait hij al het drinken van tafel, alles er onder, tot op de muur. Toen hebben we maar heel gauw afgesloten en de kinders maar snel op bed gedaan. Geuko heeft het wel goed door wat er aan de hand is en vroeg zelf: " morgen geen ijsje zeker?" dat heeft hij goed geraden. Het is maar goed dat we morgen weer therapiedag hebben en hopelijk krijgen we komende week nieuws waar we mee verder kunnen.

Dag 452 Maandag 16-10-2017:

Vanmorgen zijn we kalm aan begonnen met het ochtend ritueel. Als ik bij hem kom is hij gewassen en aangetrokken , ook de eerste inhalatie heeft hij dan al gehad. Daarna neem ik het over, eerst in de stoel zetten en dan ontbijten en medicatie erin. Klaar voor de eerste therapie: combitherapie van muziek en fysio. Geen bijzonderheden te melden, gebeurd ook niet veel bijzonders, hij doet goed mee. Half uur later is het tijd voor de neuropsycholoog. 1x3 minuten, 1x 6 minuten en daarna 1x 4 minuten. nu zonder klok maar met filmpjes van youtube die zoveel minuten duurt. Zo is hij stukken rustiger en niet zo gestrest om steeds op de klok te kijken. Dan is het alweer tijd voor lunch. Zijn halve pizza van gisteren is nog over

met ham, salami en ei. Lekker opgegeten en daarna gewogen 15,7kg. ik snap er niks van, we hebben al maanden geleden en al zo vaak aangegeven samen met de diëtiste controleer alle organen en maak een darm spiegel. Ik hoop dat ze dat dan in Nijmegen gaan doen, want hier nemen ze Geuko niet serieus. Vandaag heeft hij alweer drie keer flink gepoept, dat haalt natuurlijk ook weer genoeg van het gewicht af. Het is tijd voor school, hij gaat verven met de juf. wel even beschermende kleding aan en dan kan hij los. Dikke lol gehad. Direct door naar logopedie. Ze verneemt dat zijn nek langzaam aan wat krachtiger wordt. (wat wil je ook als hij de hele dag met zijn hoofd van links naar rechts bungelt) ook hier zijn ze filmpjes van youtube aan het kijken zonder de slang los. Geuko is helemaal gefascineerd van animatie filmpjes van het verloop van een zwangerschap, het moment van de bevruchting van het ei tot aan de geboorte. Ook kan hij een hele stapel veren wegblazen van de therapeute haar hand, dus dat wordt ook ietsje krachtiger. Daarna zou hij naar HITkids maar daar wil hij niet meer heen sinds de laatste keer dat ze hem alleen hebben gelaten. Het was zulks mooi weer, we zijn buiten plezier aan het maken geweest. Klein water pistooltje mee, zonnebril op en gaan met die banaan. Nog samen op een draaiplatform geweest speciaal voor rolstoelers, overal van af rijden, dingen vies gemaakt en lawaai gemaakt, gewoon jongens dingen. Geuko is de hele dag lief geweest, bijna geen kick gegeven en niet eens om een ijsje gevraagd omdat hij weet dat hij niet een zal krijgen, maar ook niet eens geprobeerd te vragen. Hij kan het wel. Hij heeft weer eens wat nieuws ontdekt bij youtube. Je kan het woord wat je zoekt ook inspreken. Zo hoeft hij mij niet elke keer te roepen dat ik iets moet typen wat hij zoekt. Ik dacht al wat roept hij nou steeds, zo leert hij wel goed articuleren anders begrijpt het apparaat hem niet en een lol wat hij dan heeft. Zo trots er op dat het ook nog werkt. Etenstijd, gisteren hadden we al afgesproken dat hij soep met soepballen en balletjes croutons met stokbroodje mocht eten. Alles opgegeten met een mandarijn als toetje, omdat het Nederlandse soep en balletjes zijn lust hij het wel zegt hij. Wat zal hij eten als we weer in Nederland zijn. Als eerste wil hij een echte frikandel eten, die heeft hij al bijna een jaar niet gegeten. Alleen ovenfrikandel een keer als er iemand op visite komt uit Nederland en iets meeneemt, maar dat is niet het echte werk. We hebben een rustig avondritueel gehad maar wel weer buikpijn. Wil je een warme kersenpittenzak maken is die alweer weg genomen uit zijn kamer vannacht. Hij had er al één op reserve en die is nu ook al weg. De zuster regelt vanavond een nieuwe. Morgen weer hopen op een goede dag en dat we weer stappen kunnen maken.

Dag 453 Dinsdag 17-10-2017:

Geuko heeft vandaag uitgeslapen, de zuster moest hem om 08:30 uur wakker. Ik was om 08:40 uur bij hem, dus net wakker. Alles moest wel rap, rap want om 09:30 uur staat de neuropsycholoog voor zijn neus. Gelukkig waren we op tijd klaar, alleen het laatste beetje ontbijt moest er nog in. De therapeute was toch weer te laat en hebben tot 10:00 uur het nodig gehad om het op te krijgen. De afspraak was wel een lange training te doen, zo gezegd zo gedaan. Hij redt even 1 ronde van 8:20 zonder dat zijn saturatie zakt onder de 97% en hartslag bleef rond de 127. Daarna was er alle tijd nog want de volgende therapie is pas om 11:30 uur. Ik ben alleen wat eerder heen gegaan want ik voelde de bui alweer hangen dat ik er weer niet bij kan. Het is in groepjes en 1 motomed is stuk. Geuko was net 5 minuten bezig en er kwam al een kindje aan die er ook op moest en de grote zitzak nodig had, gelukkig net op tijd. Ik ben ook wat eerder gegaan want ik red mezelf wel, daar hoeft geen therapeute bij te zijn. Lunchtijd gelijk er achter aan, even beetje bijkomen en dan door naar logopedie. Nekoefeningen gedaan beetje bij beetje sterker, maar hele kleine stapjes. Ze vindt dat zijn

stem ook wat luider aan het worden is. Ze hebben nog de veren van de hand blazen geoefend, en dan nog weer met de slang los getraind 1x 2:30 min, filmpje kijken en dan de slang er weer aan. Daarna eerst 1:20 min., en daarna zonder slang er weer op te krijgen gelijk door met een filmpje van 8:20min., samen 10:40 min. het gaat weer de goede kant op. Na de logo heeft hij HITkids, eerst wilde hij niet, maar toen hij hoorde dat Emy er was moest ik gelijk omdraaien. Na ander half uur gespeeld te hebben heeft hij Vojta, daar keek hij behoorlijk tegenop. De therapeut vind zijn spieren beter reageren op Vojta. Links natuurlijk minder dan rechts maar over het algemeen en hij had een goed humeur, is ook belangrijk. Als laatste zou hij ergo hebben maar die is veel te laat van half vijf tot vijf dan direct eten en omdat hij zo langzaam eet gelijk door naar bed, dat is veel te stressvol voor Geuko. Ik heb geprobeerd om het te verschuiven maar kon helaas niet omdat de nachtdienst vergeten is een mail te sturen voor verplaatsing. Na Vojta zijn we ijsje gaan halen die heeft hij wel verdient vandaag. Tussen het ijs eten door is er nog met Jelmer gebeld. Die twee zijn nu al vrienden voor het leven, nu nog steeds hebben ze het over elkaar, en dat ze elkaar weer willen zien. De avond verliep rustig en soepel en Geuko is rustig en poeslief. Morgen wordt alleen een mindere dag als eerste Vojta, direct daarna combitherapie Fysio/ergo en daar direct na neuropsychologie, dan pauze en dan om 14:00 uur alleen maar HITkids.

Dag 454 Woensdag 18-10-2017:

Geuko zat vanmorgen al in de stoel toen ik bij hem kwam, spelen met de assistent verpleegkundige met speelgoed. Geuko keek wel op tegen de eerste therapie: Vojta, want hij had afgesproken met mister Moga om bauchlager te doen. (op de buik oefeningen) en die zijn voor Geuko zeer intensief. Maar uiteindelijk heeft hij het goed gedaan, alleen zijn rechterschouder is niet minder beweegbaar en doet al snel zeer. Direct hierna heeft hij combitherapie fysio/ergo. Ze hebben in de waarnemingsruimte gespeeld op het waterbed, de therapeuten hadden niks nieuws ging allemaal goed. Hij was nog maar net weer aangesloten aan zijn bed slang en daar stond de volgende therapeute al klaar: neuropsychologie. Door al die drukte hebben we maar 1x1:50 en 1x 4:30 gered. Hij had er geen zin meer in en zijn lichaam wou niet meer. Het is lunchtijd en daarna even rust in de keet. Om 14:00 uur naar HITkids om vervolgens om 15:00 uur naar de REWE te gaan. Het is nog zulks mooi weer, daar moeten we nog even van genieten. Toen we bij de kliniek aankwamen zat Emy al op Geuko te wachten. Ze willen samen spelen in de speeltuin, alleen Emy snapt nog niet helemaal dat Geuko bijna nergens in of op kan. Geuko pakt het gelukkig goed op maar papa doet het van binnen heel erg zeer. Er is natuurlijk wel aan rolstoelers gedacht dus er waren wel een paar dingen te doen voor Geuko. En zo is het heel snel etenstijd door zijn eettempo is het dan ook alweer bedtijd en gaan we na het voorlezen nog samen spelen in bed. Zijn fleece kleed fungeerde als tent en zijn knuffels waren gasten die zijn tent binnen wilden komen. Morgen hebben we weer een halve dag, maar dat is niet erg. Ik heb morgen weer een bel en mail dag en samen met mama moeten we vooruit werken om het thuis op rolletjes te laten verlopen.

Dag 455 Donderdag 19-10-2017:

Geuko zat alweer in zijn stoel te spelen toen ik de bocht om kwam dus ontbijtje en medicatie erin en dan hup naar de eerste therapie, logopedie. Omdat we 's morgens altijd inhaleren en daarna veel moeten afzuigen gaat het niet zo goed met het oefenen omdat er veel gezogen moet worden. 3x4 minuten, nek oefeningen, wat blazen en dat was het wel. Direct erna was de neuropsycholoog aan de beurt. Nadat de neuropsycholoog klaar was hebben we een

kleine rustpauze van 45 minuten, dan is het tijd voor Vojta. Hij merkt door een iets ander drukpunt te pakken dat nu zijn linkerkant nu ook goed reageert op triggers. De therapeut was helemaal opgewekt en verbaast dat het opeens nu wel lukt om het te activeren, dus dan ben ik ook blij. Het is tijd voor lunch., nou ja! papa moest met mama bellen om met de nieuwe casemanager de zaak " Geuko" te bespreken. Ik ben dan met beeldbellen bij het gesprek. Nadat we een halve lunch hebben gehad moeten we door naar de volgende therapie: ergotherapie. Hier kwam hij vol trots uit en kon mij vertellen dat hij met weinig hulp een heel gedetailleerde puzzel van 25 stukken in elkaar heeft gezet, echt heel knap. Daarna direct door naar HITkids waar Emy al op hem zit te wachten. Ik ben naar boven gegaan om alles klaar te leggen voor zijn knipbeurt. In de tussentijd kwam Geuko zijn lievelings ex zuster Johanna om de hoek kijken. Dat was afgesproken en Geuko verheugde zich er helemaal op. We deden de deur van HITkids los en zodra Geuko, Johanna in het vizier kreeg stond z'n stoel te schudden van plezier. We zijn weer terug op zijn kamer en beginnen met zijn haar. Dan krijg ik telefoon vanuit Amerika. Restoration therapie aan de lijn voor hulpmiddelen voor Geuko. Ze zijn een team specialisten die werken of gewerkt hebben in het KKI en zijn gespecialiseerd in hulpmiddelen voor de therapie die Geuko nodig heeft. Niet alleen dat, maar ze gaan een stapje verder en zorgen dat je ook in contact komt met andere families met kinderen met AFM die deze therapie hebben gevolgd zodat je naar hun ervaringen kan vragen. Ik ken een aantal families al door de speciale AFM facebook groep. Maar zulke geïnteresseerde mensen en heel persoonlijk vragen wat Geuko allemaal kan en hoe de gezinssituatie is. Ze proberen een compleet plaatje te krijgen. Ze zijn verbaasd hoe het hier allemaal gaat en vinden het ongelooflijk dat hier niks gebeurt aan elektrostimulatie, dat is daar de basis. Na anderhalf uur met die mensen gepraat te hebben. Gauw weer terug naar Geuko om zijn kapsel af te maken en moet zeggen ben best trots op mezelf dat het is gelukt. Daarna eerst eten, medicatie en dan Geuko onder de douche gezet. Johanna heeft hem helemaal vertroeteld en is verknocht aan Geuko. Zo lief die twee. Daarna nog samen voorlezen en dan moet Johanna gaan. Papa leest nog een boekje voor en stoeit nog wat met Geuko, dan is het toch echt slaaptijd. Morgen qua therapie gebeurt er niet veel bijzonders en daarna is de week alweer om.

Dag 456 Vrijdag 20-10-2017:

Het is wat hectisch op de afdeling door personeelstekort. Geuko was ook nog niet helemaal klaar. We hadden nog een half uur om hem in de stoel klaar te maken en te ontbijten. Eerste therapie is school. Het is op z'n Duits, bezig om tegenovergestelde dingen te leren. Voorbeelden: niet kort maar????, niet links maar??? dat gaat naar verbazing hem heel goed af. Dan snel terug naar beneden want de neuropsycholoog stond alweer klaar bij zijn kamer. Door het vele inhaleren 's morgens is dit een domme tijdstip om te trainen omdat er dan veel afgezogen moet worden, 2x4 minuten hebben we gered. Dan even 10 minuten rust en dan door naar combitherapie Fysio/Ergo. Op de rol gezeten en memorie gespeelt, geen bijzonderheden. Zo is de morgen omgevlogen en is het lunchtijd. Het is 14:00 uur, tijd voor HITkids voor een uurtje. Gelukkig was Emy er ook, dat maakt het spelen toch wat leuker voor Geuko. Om 15:15 uur zijn laatste therapie, muziekgroep. Hij doet goed mee. Dan is het eindelijk tijd om ijs te eten, 2 dagen overgeslagen, dan wordt het wel tijd. Met mama geskyped en dan is het alweer etenstijd. Hij heeft heel goed gegeten, aardappelen heb ik gekruid en fishsticks erbij met een halve tomaat en een kwart paprika. Dan is het bedtijd en we hebben samen voor het slapen gaan na het voorlezen gingen we nog beeldbellen met mama via whatsapp. Op naar een rustig weekend en ons bezinnen hoe we het hele verhaal

gaan aanpakken. Hopelijk volgende week bericht uit Nijmegen, zodat we ook iets hebben om naar uit te kijken dat we een volgende stap kunnen maken. Ons streven is voor kerst thuis maar dat gaat wel krap aan worden en er kan nog van alles tussendoor gebeuren.

Dag 457 Zaterdag 21-10-2017:

We doen de ochtend rustig aan, ontbijten, medicijnen en de hele morgen samen spelletjes gedaan. De tijd vliegt voorbij en het is tijd voor de lunch. Na de lunch eerst even was in de wasmachine gedaan en laten draaien en daarna zijn we naar de REWE gegaan, even frisse buitenlucht. Ik hoef tijdens de tour erheen de extra hoofdsteunen niet meer te gebruiken. Ik moet wel extra bij de drempels en kuilen er om denken dat ik voorzichtig aan moet doen, maar dat gaat allemaal goed. Hij wou graag smarties, kersencola, donut, daarnaast een speciaal broodje die wil hij voor morgen. Het is zaterdag, dan mag dat. Hij eet toch niet alles op in 1 keer. Ik moest nog stroop en wasmiddel halen. Stroop is voor de pannenkoeken voor vandaag, per ongeluk heb ik laatst stroop meegegeven aan opa en oma. Geuko heeft 2 dikke pannenkoeken gegeten en al dat lekkers vooraf, voor zijn doen vindt ik dat knap. Vandaag is Geuko op aanvraag van mij gemeten, grofweg gemeten is hij 1,22m volgens mij wel een gemiddelde lengte. Tegen 18:00 uur loop ik naar de zusterkamer om billendoekjes te vragen, gebeurd vaker. Alleen het antwoord wat ik kreeg was uniek, "nee" was het antwoord. Het Helios hoofdkantoor heeft besloten dat alleen baby's die krijgen omdat het anders te duur zou zijn. Ook al de capaciteit voor Vojta was voor baby's bedoeld en daarom krijgt Geuko dat niet meer. De zusters vinden dit ook een belachelijke regel en hebben andere bezuinigingsvoorstellen gedaan die er niet zo in hakken, maar het mocht niet baten. Ik snap het alleen niet, de verzekering betaald hiervoor en dan gaat de kliniek het afschaffen omdat het te duur is. Er zijn maar 5 kinderen die het gebruiken op de früreha het is bij Rossmann voor €0,75 per pak, retail. Bij de andere afdelingen mag het ook niet meer, maar daar is genoeg voorraad dat het gewoon gedaan wordt, maar de station waar Geuko ligt wordt op rantsoen gelegd en daar liggen 12 kinderen en 5 daarvan gebruiken het. Dit is de kleinste afdeling. Geuko vond het alleen maar mooi in het donker naar de Rossmann, zaklamp mee, dikke lol. Door dit is Geuko lekker laat op bed gekomen. Morgen is het weer een weegmoment, ik ben benieuwd, Ook krijgen we visite van zuster Johanna haar ouders. Tussendoor doen we nog mollii suit en motomed, daarnaast hebben we ook al wat leuke dingen bedacht om te doen. We komen de zondag wel door.

Dag 458 Zondag 22-10-2017:

Geuko heeft uitgeslapen. Toen ik bij hem kwam was hij net wakker 08:40 uur. Britta was bij hem, een van zijn ander lievelingszusters. Die heeft hem helemaal klaar gemaakt voor in de rolstoel. Ze wist me ook meer te vertellen over de luierdoekjes regel. Wat nu over is wordt gebruikt voor baby's en als dan alles op is moet iedereen, ook de baby's, het doen met droge wegwerpwashandjes. Wat dus raar is dat de verzekering wel betaald voor incontinentiemateriaal, dan gaat het toch ergens anders heen. De hele morgen hebben we blockearth gespeeld dat is een soort minecraft. Geuko wou ons huis nabouwen, daar hebben we de hele morgen over gedaan. Het is zo lunchtijd. Maar het eten was net kattenvoer kalkoen-kerry achtig iets met champignons en ongere aardappelkroketten. Geuko heeft gelukkig tosti en ik neem wel een broodje met fruit. Voor de avond bestellen we pizza. Het weegmoment is daar: 15.9kg. yes!! gaat mooi. Het komt denk ik zelf doordat hij nu melkproducten neemt, ijs en slagroom, veel kaas. Ook eieren gaan er goed in. Het is mollii suit tijd, daarna ijs gehaald met slagroom en smarties. Kom maar op met die kilo's. Daar

komen de ouders van ex zuster Johanna aan. Haar moeder heeft flink wat huiswerk gedaan om Geuko vanuit Duitsland te helpen. Ik ga drie deuren proberen te openen, door middel van brieven en mails te sturen. Als we het niet proberen weten we het niet, misschien leid het naar iets. Ze bleven wat langer hangen daardoor konden we niet meer naar motomed. Maar morgen hebben we ook motomed dan maakt het niet zoveel uit. Geuko heeft een halve pizza met salami, ham, ei en extra kaas gegeten. Daarna nog allerlei ander lekkers. Als hij daar zijn geniet momenten uit haalt gaan we dat niet afnemen. Morgen een rustige dag. Eerst combi therapie fysio/ergo dan lunch tijd. Daarna neuropsychologie en om half vier pas motomed. Morgen kunnen we weer zaken gaan regelen. We hopen dat we dan weer vooruit kunnen komen.

Dag 459 Maandag 23-10-2017:

Geuko zat vanmorgen al in de rolstoel, vrolijk op en neer te wuppen. Zo druk dat hij zijn drinken bij zijn beademingsapparatuur heeft omgekiept doordat hij te ver naar achter stond, alles onder de appelsap. Inhalatiekabel zat strak verwikkeld in zijn rolstoel waardoor hij niet vrij kon bewegen. Ik heb eerst alles moeten schoonmaken en losmaken voor we konden beginnen aan zijn ontbijt en medicatie. De eerste therapie is gelukkig pas om 10:00 uur, dus alle tijd. De eerste therapie is combitherapie fysio/ergo. Hij heeft tegen de therapeut aan gezeten en memorie gespeelt. Het is al weer tijd voor de lunch, hij had nog pizza over van gisteren dus dat ging er lekker in. Heel even met de iPad gespeelt en het was tijd voor de neuropsycholoog het ging niet zo super lekker na een paar minuten ging zijn hartslag naar 150 maar saturatie bleef goed. We hebben de sessie maar afgebroken, het ging echt niet. Dit was de therapie voor vandaag, ja alleen nog motomed maar de kussen was bezet en die ene motomed was nog steeds defect, dus we hadden gewoon pech. We konden na 17:00 uur wel weer, maar goed dat is veel te laat en komen we in tijdnood. Omdat het eten vandaag weer belabberd is hebben we patatjes gegeten wat ik nog had in de vriezer met een hele grote visstick. Met wat frisse paprika en tomaten ging het er goed in, voor de verandering hebben we virtueel weer eens als een gezin samen gegeten. Gijs mist papa steeds meer en vraagt elke dag om met papa te gaan voetballen, ijsje eten en autorijden, en dat doet me wel zeer. En aan de andere kant vraagt Geuko om mama omdat hij vertroeteld wil worden door mama. (papa kan dat niet met z'n kriebelbaard zegt hij dan) het is nog steeds wachten op het product vanuit Amerika wat naar Nederland, Nijmegen gebracht moet worden. Het streven voor de kerst wordt per dag moeilijker haalbaar. Tussendoor kan er ook nog zoveel gebeuren. Morgen alweer een rustige therapiedag. Het is eigenlijk te tijd uitzitten en ons klaarstomen voor Nijmegen. Geuko leg ik alvast een beetje uit wat er allemaal komen gaat en het gaat niet allemaal fijn zijn. Maar zo krijgen we medisch gezien wel een duidelijker beeld van Geuko zijn toestand. Op naar morgen, weer een dag vol hoop.

Dag 461 Woensdag 25-10-2017:

Kom ik op Geuko zijn kamer vanmorgen, Geuko weg. De zuster had hem ontvoerd net als gisteren bij de overdracht en medicijnen klaarmaken vandaag waren ze ietsje later. Ik begin rustig met zijn ochtendroutine, ontbijtje, medicatie. De eerste therapie is combi therapie fysio/ergo. Ze hebben op een grote plank met zwenkwieltjes gezeten. Hij tegen de ergo aan en door de zaal heen gevoetbald. Dat was zweten voor hem. Omdat we de artsen ronde missen heb ik de fysio gevraagd hoe dat zit met het stroomtherapie. Zij vinden dat de Mollii suite voldoende is. Dat heeft de man van de mollii suit zelf, ook aan mij, duidelijk gezegd dat het om een andere soort stroomimpuls gaat. Ik wou ook geen discussie, heb alleen gevraagd

of hij dat kon krijgen als vojta wegvalt en het antwoord is, nee. Dan neuropsychologie. Ze had gisteren wat beloofd en vandaag meegebracht: een kassa!!! Van haar eigen zoon mee genomen, een schot in de roos want Geuko is gek van Kassa's. Scannen, geldlaatje open doen, door de microfoon schreeuwen: "manager naar de kassa alsjeblieft", getallen intypen. En dit model zegt wat je hebt getypt. Intussen jammer genoeg maar 4 minuten van de slang af geweest en dat was het. De hele dag kassa gespeeld tussen alles door. Hij heeft het zelfs voor elkaar gekregen dat hij zelfs echt geld heeft afgetrosgeld bij mensen. Na de lunch heeft hij nog 1 therapie. Dat was de therapie waarvan we niet wisten wat het was en met een onbekende therapeute. Dit was ingeroosterd omdat de logopediste er niet is deze week. Ze hebben mond oefeningen gedaan, de lange medeklinkers oefenen. Hoeft al heel lang niet meer omdat hij die positie voorbij is volgens de logopediste zelf, maar goed. Ze kunnen weer op schrijven dat hij therapie heeft gehad. Geuko mocht kiezen HITkids of REWE, REWE wint natuurlijk. Sokken, schoenen, jas aan en pet op, en gaan. Eten uitgezocht voor vanavond, soep met stokbrood, vers gesneden groente en een verse bretzel. Tussendoor alleen maar met de kassa spelen en natuurlijk met Gijs en mama gebeld. Morgen beginnen we laat, 11:00 uur pas.

Dan het volgende: krijgen we het bedrag bij elkaar gesponsord en ze hebben Geuko bewijsbaar geholpen in de Kennedy Krieger Institute, dan mogen we de verzekering aanklagen en het geld tot Nederlandse standaarden alsnog declareren. Om hen te laten inzien dat ze verantwoordelijk zijn voor het welzijn en beter worden van een kind. Met dat geld kunnen we andere kinderen met deze aandoening en het gezin er om heen deze afschuwelijke ervaringen en uitzoekwerk besparen. Met het op bed brengen was uiteindelijk wel duidelijk dat ik overbodig ben. Ik hoefde geen verhaal voor te lezen voor het slapen gaan omdat de stageloopt zuster wel met hem en de kassa ging spelen "we gaan met de kassa spelen in bed. Dat lijkt mij een strak plan, ja toch papa?" ja hoor. "high five" zegt Geuko, met de voet. " jij kan nu wel naar boven papa dan ga ik wel met isabell en de kassa spelen, doei!!"

Dag 462 Donderdag 26-10-2017:

Geuko was alweer op pad met de zuster vanmorgen, met zijn kassa. Volgens mij heeft hij er mee geslapen. Ze hebben medicijnen verdeeld, bij de overdracht aanwezig geweest, uiteraard met de kassa gespeeld. Hij krijgt het zelfs voor elkaar dat hij er echt geld in krijgt. Alles is te koop bij Geuko. Om half acht is het begonnen vanmorgen. We hadden na het ontbijt en medicatie alle tijd, zijn eerste therapie is pas om elf uur. Zolang hebben we met de kassa gespeeld. De eerste therapie is ergo, de kassa moest ook mee, ze hebben alleen maar daarmee gespeeld. Volgende therapie is school. Daar ging de kassa ook mee voor het rekenen. Dat ging beter nu hij speelgoed in de lesstof verwerkt krijgt. Tijd voor de lunch, tosti maken en opgegeten en met mama gebeld. Even kort een spelletje op de iPad en dan naar HITkids. Ze hebben konijntjes gezocht in de bak met ongekookte rijst en linzen en bordspellen gespeeld. Het is tijd voor de volgende therapie, logopedie. Zijn vaste logopediste is deze week en volgende week ziek, daarom neemt een collega het over die hij wel gelukkig eerder heeft gehad. Ze hebben de slang los geoefend met youtube filmpjes kijken. Geuko heeft het voor elkaar gekregen om zonder de beademingsslang een veertje van de hand van de therapeut te blazen, dat is nieuw. Even pauze, daarna is het tijd voor neuropsychologie. Natuurlijk is er weer met de kassa gespeeld en 2 x 4 minuten met de slang los plus een paar vlotte seconden. Hierna zouden we nog een therapie hebben maar dan is hij om half zes

klaar en dan nog eten. Dat hebben we proberen te verschuiven maar dat ging niet, dus dan maar afgeblazen. Etenstijd. Ik had al vooraf gezien dat het eten niet iets is wat Geuko eet, daarom heb ik pizzabroodje gisteren gekocht en dat ging er lekker in. Dan direct door, klaar maken voor bed, voorlezen hoeft ook niet meer. Tegenwoordig is Geuko heel blij met de stagiaire die haar laatste 15 minuten werktijd met Geuko komt spelen. De dag vloog weer om vandaag.

Dag 463 Vrijdag 27-10-2017:

Geuko was weer eens vanmorgen op pad met de zuster. Ik heb hem uit de zusterkamer moeten plukken met zijn kassa. De eerste therapie is Vojta. Omdat mister Moga op vakantie is, heeft Geuko nu van een ander Vojta, gelukkig kennen ze elkaar al. Ze had geen op of aanmerkingen alles ging goed. Deze therapeute pakt ook niet zo door als mister Moga. Dan is het tijd voor neuropsychologie, standaard 5 minuten te laat. Maar dit keer na 10 minuten nog geen therapeut en na 20 minuten te laat komt de verpleging voorbij dat de therapie niet doorgaat, het zal wel weer. Het is lunchtijd, tosti ging er lekker in. Op het moment is het BiBa boerderij wat hij steeds kijkt en dan veel nadoen. 1 stem herkent hij direkt. "hé die praat als Toto van het Zandkasteel". Om 14:00 uur dan toch maar naar HITkids omdat Emy er ook is. Tot 15:15 uur met warme ongekookte rijst met linzen gespeeld en getekend, alles met Emy. Ik schuif hem direct door naar muziekgroep. Het is weekend voor Geuko. Hij heeft een donut gehaald met een aardbeiengebakje. Hij heeft het voor driekwart opgegeten. Hij vraagt steeds waar Johanna blijft want die zou komen. Ik stuur haar een bericht, maar ze was al onderweg want 10 minuten later was het "Koekoek". Een lach van oor tot oor en Geuko ging nog meer los dan anders. Hij had het allemaal al gepland wat ze gingen doen. Samen eten, met de kassa spelen en samen douchen. Eerst moest Johanna nog even snel naar een bekende die daar ook ligt maar al snel kwam ze terug. Ik kon wel voor Johanna naar school en Johanna moest blijven. Op een gegeven moment ligt hij in bed en Johanna knuffelt zo met hem. Vraagt hij "kopf drehen bitte" (hoofd draaien alsjeblieft). En ja hoor meneer heeft Johanna een dikke smok gegeven zo uit het niks. Je zag Johanna gewoon smelten, bijna in tranen, zo schattig. Ze vertelde me nog op de ochtend dat hij zo vroeg was heeft de broeder met zijn mobiel een spraakopname van Geuko gemaakt voor Johanna: "gutenmorgen Hanna". (goedemorgen Hanna) haar dag kon toen niet meer stuk zei ze. Samen lekker gedoucht en hij is lekker vertroetelt, helemaal in de bodylotion en gezichtje lekker ingesmeerd. Samen canule verzorging gedaan, en hij was klaar voor de nacht. De stagiaire stond al klaar om met hem te spelen tot 20:00 uur. Dus Johanna weg en Isabel weer terug. Ik was compleet overbodig. Zo kon ik alles rustig opruimen en even goed desinfecteren. Volgende week komt Johanna weer, wat een mooie afsluiter van de week.

Dag 464 Zaterdag 28-10-2017:

Vandaag is er geen zuster die hem mee neemt naar de zuster kamer, geen medicijnen verdelen of wat dan ook. Meneer heeft zich vanmorgen lekker uitgeslapen tot 08:30 uur. Ik kwam net binnen toen ze wilde beginnen met wassen en aankleden. Nog even ouwehoeren in bed en dan in de stoel, iPad er bij, ontbijtje en medicatie er in, "we hebben nu een chill-dag" zegt Geuko. Ik vind het best. We hebben de hele morgen mee mogen genieten van de activiteiten die bij ons thuis in de tuin gebeuren. die wordt namelijk rolstoelbestendig gemaakt met behulp van vele lieve, fijne, behulpzame mensen en bedrijven die van alles aanbieden. Dit wordt allemaal gecoördineerd door ome Geuko en tuinarchitect Martin Knol die super hard hun best doen om er iets moois van te maken. Vandaag zijn ze begonnen met

de hele grote boom om te zagen en uit te frezen. Geuko en ik waren er live bij via beeldbellen met whatsapp. Na de lunch hebben we de was gedaan, daarna heb ik Geuko in de Mollii suite gehesen, zonder mokken. Geuko is helemaal druk en hyper, energievul, dat is goed. Nu alleen met de goede therapie in de goede banen leiden zodat we vooruit komen. Na de mollii suit, was ophalen en ophangen, ijsje halen (de bolletjes Mövenpick ijs gaan er lekker in) tijdens het ijs eten weer met mama bellen. Dan is het zo etenstijd. Ik heb een pizzabroodje voor Geuko in de oven gedaan. Zelf kreeg ik van een vader van een andere patiëntje een eigen gemaakte mini broodje hamburger, gemaakt op een elektrische camping haardje. Uit veiligheids grond is de vaste gashaard daar weg gehaald. De hoofdzuster kwam er al aan en verbood dit elektrisch camping haardje ook omdat er geen helios veiligheids labeltje aan zit. Er is een verplichting dat alle elektrische apparaten een veiligheidssticker van helios krijgen zodat alles gecontroleerd is op deugdelijkheid. Ze mogen het anders ook van je afnemen tot dat er een sticker op zit. Een Europees keurmerk is niet goed genoeg blijkt. Mij is daar ook nooit iets van vertelt. Dan zouden alle opladers en zijn beademingsapparatuur nu nog getest moeten worden op deugdelijkheid. Dat gaan we de laatste paar week niet meer doen na 9 maand hier geweest te zijn. Nou ja ik heb in elk geval mijn broodje hamburger, wat een genot, echt eten!! Vlak na het eten viel Geuko zijn internet weg. O o.. internetvoucher verlopen en ik kan pas morgen om 15:00 uur nieuwe halen. Daar was Geuko niet bepaalt blij mee. Voor vandaag maakt het niet uit want hij gaat nu toch op bed. Voordat we dat doen eerst even wegen, 16.2 kg!!, nu nog 800gr, voor naar Nijmegen. Het liefst uiteindelijk 1800gr. voor een gezond gewicht. Maar laten we kleine stapjes zetten, morgen nog een chill dag.

Dag 465 Zondag 29-10-2017:

Geuko heeft de schakeling naar winterstand goed doorstaan, hij heeft lekker doorgeslapen. Hij moest nog gewassen worden en aangekleed, rustig aan gedaan vanmorgen, zonder internet. Ontbijtje en medicatie, spelletje samen gespeelt, lunch opgehaald en voor Geuko naar de keuken gegaan om tosti te maken. Kom ik terug, heeft hij visite van de ouders van ex zuster Johanna. Ze hebben van alles mee genomen. Stempels, speelgoed, auto met caravan en een winkelmand met allemaal koopwaar voor zijn winkeltje. Zoals afgesproken hebben ze ook donuts mee genomen van Dunkin Donuts. De ouders gingen eerst nog even naar hun kennis die er ook ligt en dan komen ze terug. Tussendoor had Geuko wat te spelen. Ze kwamen terug en nodigden ons uit voor een ijsje, gebakje, thee/choco. Geuko wordt lekker verwend door de vader van Johanna en ik bespreek met de moeder wat de mogelijkheden in Duitsland zijn bij het ministerium in Berlijn om wat voor Geuko voor elkaar te krijgen. (ze werkt bij een ministerie en heeft contacten). misschien kunnen ze wat, je weet maar nooit. Ze kunnen natuurlijk niks beloven. Geuko wil weer terug naar zijn kamer, spelen met zijn kassa en zijn nieuwe verkoop artikelen.

Iedereen moest spullen bij hem kopen, echt winkeltje spelen. Hij is helemaal in zijn nopjes. De ouders vertrekken en ik bestel eten voor vanavond. We hebben afgesproken met andere ouders van 2 andere kindjes. Ik bestel voor hun via lieferando.de (thuisbezorgd.nl) en krijg het contant terug. Sushi is aangekomen, pizza is aangekomen, alleen de patat met burger niet. Telefoonnummer van het bedrijf niet meer bereikbaar. Geuko en een ander kindje dus geen patatjes en een vader geen burger. Die hebben voor nood van het buffet avondbrood moeten halen. Ik heb automatisch weer geld terug gekregen later op de avond. Geuko knabbelt gewoon een dikke donut weg, we hebben er nog vier. Hij is de laatste dagen goed in zijn nopjes, hopelijk houden we dit vast. De artsen willen nu hebben dat ze Geuko in de

ochtend wegen, alleen dan krijg je gewicht verschil omdat hij nuchter gewogen wordt en 's morgens is er door de verpleging geen tijd voor om te wegen. De verpleging sjoemelt gewoon en zegt we wegen hem en schrijven op dat het 's morgens is gebeurd, maakt mij niet zoveel uit. De artsen deden er al niks aan en doen er nu al helemaal niks meer aan, dus ik maak me er niet zo druk om. Morgen beginnen we weer met therapieën alleen hebben we weer hetzelfde probleem als voorheen. Eerste therapie veel te vroeg, wat ons dus niet lukt om heen te gaan, en daarna is het flut. 2 of 3 therapieën, voor de hele dag. Gelukkig kan ik morgen weer actief voor Geuko zijn toekomst bezig. Hopen dat we verder komen

Dag 466 Maandag 30-10-2017:

Geuko was vanmorgen verstoppertje aan het spelen met de stagiaire. Geuko was niet op zijn kamer. Al snel kwamen ze er aan toen ik riep. Geuko wilde naar papa toe en geen verstoppertje meer spelen. Ontbijt en medicatie er in. De eerste therapie was voor Geuko weer veel te vroeg in geroosterd, motomed. We zijn er niet geweest omdat we het niet hebben gered. De afspraak was ook vanaf 09:30 uur alles wat er voor is kunnen we overslaan. Later bleek ook nog dat deze therapie was uitgevallen, dan hadden we daar voor een dichte deur gestaan. Het volgende was HITkids om 10:00 uur. De therapeuten hadden al eerder bij de planning aangegeven dat Geuko niet meer in de ochtend ingeroosterd moest worden omdat ze dan dingen gingen doen die niet met de rolstoel konden, toch staat het weer op de planning. Volgende om 11:15 uur pas, is neuropsychologie, daar hebben we zonder stopwatch geoefend. 1 x 3 minuten en 1x5 minuten. Zo vliegt de ochtend om en is het alweer etenstijd. Na het eten eerst nog combi therapie, muziek/fysio, daar hebben ze aan de concentratie gewerkt. Elke voet moet op een bepaalde kleur drukken en pauzes tussendoor houden, als bij een echt muziekstuk. Dat ging vrij goed. Daarna gauw naar REWE, het is nu nog mooi weer, patatjes en kipnuggets gehaald voor Geuko en een ander kindje omdat het gister niet doorging. Restaurant blijkt voorgoed gesloten sinds dit weekend. Gelukkig waren we net op tijd terug voor de laatste therapie, ergo. Daar hebben ze getekend Geuko kan met links netjes binnen de lijntje blijven. IJsje halen met 2 bolletjes, alles opgegeten. Daarna gewoon eten wat er zonder mopperen in gaat, tussendoor nog met mama gebeld. Geuko is de laatste dagen in een zeer opgewekte bui, actief. Ik denk te merken dat hij ietsje harder kan praten en beter kan hoesten. Ook meende ik een geluidje te horen zonder beademingsslang, maar volgens Geuko was dat niet zo. Hij wil het zelf nog niet geloven. Morgen is een vrije dag voor de Duitsers omdat ze 500 jaar reformatie vieren. Normaal is het alleen oost Duitsland maar nu voor een uitzondering het hele land. Geen idee wat we dan gaan doen, kassa spelen, iPad, dat soort dingen zullen het wel worden. In Nederland is het wel een gewone werkdag dan kan ik in elk geval achter instanties aan bellen.

Dag 467 Dinsdag 31-10-2017:

Zoals Geuko zou zeggen een "chill dag" vandaag. Hij zat net in de stoel toen ik er aankwam. Vandaag is het een vrije dag in heel Duitsland, dus ook geen therapieën. Over het algemeen youtube gekeken: real life, minecraft, biba boerderij, familie vloggers de Bellinga's en Koetlife, zandkasteel, dirk scheele, minions, tutorials van minecraft, Enzo Knol, Ernst, Bobbie en de rest en ik vergeet vast nog wat. Alles ongeveer voorbij zien komen. Tussen door met mama en Gijs bellen. Als we eten gaan halen even de iPad aan de kant. Na het eten met de kassa spelen en de minions. Dan weer de iPad aan, in Nederland gaat wel alles door, dus papa moet een paar belletjes plegen. Geuko is zo lief vandaag en heeft een goed humeur,

had ik geen kind aan vandaag, wel veel energie wat niet uit zijn lichaam kan maar wel wil. Omdat hij niet alles kan bewegen. Dat doet bij ons ouders nogal zeer maar Geuko gaat er goed mee om. Hij had de hele dag honger en heeft de hele dag wel door gegeten. Ik ben dan ook de hele dag in de weer geweest om voedsel bij Geuko in zijn mond te stoppen, tussendoor inhaleren. Als de slang los schiet, er weer op zetten zonder stress, dit is een beetje de basis wat ik bij Geuko doe, om het uur de handen en armen door bewegen de rest beweegt hij zelf wel. Plotseling gaat de telefoon, Radio Noord!! er is een belronde gaande en er was een telefoontje uit Delfzijl met de vraag hoe het met Geuko gaat en wat met de donaties gebeurd, want ze hoorden maar niks. RTV Noord is dan zo vriendelijk om mij te bellen en deze vragen te stellen die ik weer netjes maar kort kon en moest beantwoorden. Blijkt toch dat we vaker van ons moeten laten horen in de media. (waar we hard mee bezig zijn, het is niet makkelijk om in de media te komen) de mensen zijn toch nieuwsgierig naar Geuko en geen nieuws willen missen van hem, wat ons toch wel goed doet dat er naar gevraagd wordt. Tussen alles door zijn er vandaag ook weer meerdere ouders die ons benaderen om te vragen hoe het bij ons gaat met betrekking op de behandeling omdat er veel mensen niet tevreden zijn. Ik ga niet alles opsommen, er is in elk geval genoeg redenen blijkt om elkaar aan te spreken omdat er veel onvrede is over hoe hier gehandeld wordt. Zo wordt er met elkaar gegevens uitgewisseld, van wit Rusland tot Verenigde Emiraten, alles komt voorbij. Ik luister alle verhalen aan en trek mijn eigen conclusies, verder houdt ik me op de vlakte. We moeten gewoon zo snel mogelijk hier weg. De arts van hier heeft een mail gestuurd naar de arts in het UMC Radboud en die arts zei dat het abnormaal lang duurde dat er antwoord komt wanneer Geuko mag komen en ging er deze week werk van maken. Vlak voordat het weltrusten tijd was moest Geuko zijn energie nog kwijt en wil hij mij iets nieuws laten zien, hoe snel hij naar het voeteneind kon komen. Morgen gelukkig weer een beetje therapie en gaan we verder met onze strijd om Geuko naar Amerika te krijgen.

Dag 468 Woensdag 1-11-2017:

In het begin van de morgen is het erg rustig, we moesten hem wel gelijk wegen. Met een nuchtere maat is hij 15.8kg. Vlak voor de eerste therapie komt de arts rond voorbij, ze hadden niks te melden omdat we zitten te wachten op antwoord uit Nijmegen. Als ze bellen voor een datum mogen we rustig 14 dagen er bij rekenen voor dat we in Nijmegen zijn. De eerste therapie is neuropsychologie. Natuurlijk hebben we 45 min, met de kassa gespeeld. 3 rondes van ongeveer 4 minuten. We hebben expres de timer er niet bij aan, anders heeft hij daar steeds zijn focus op. Dat was het voor de morgen met therapie. Nu wachten tot het pauze is. Gelukkig eten we wat fatsoenlijks, eigen gemaakte pizza keuze uit tonijn, vegetarisch en vlees. Na de pauze is het tijd voor combitherapie fysio/ergo. Geuko heeft recht op gezeten en gepuzzeld. Dat was het aan beweging voor vandaag, ging goed. Dan anderhalf uur HITkids. Emy was er ook maar die was zo druk, die heeft een paar keer Geuko zijn slang los gekregen, niet met opzet maar omdat ze zo druk is en ongecontroleerd en onvoorzichtig aan zijn hoofd loopt te schudden, puur uit enthousiasme. Geuko vind dat niet zo leuk (logisch) hij is vandaag minder blij met Emy. Na HITkids is het tijd voor school in de groep deze keer omdat zijn eigen juf met vakantie is, zoals zoveel therapeuten deze week, daardoor heeft hij heel weinig therapieën. We waren nog net op tijd voor een ijsje voor de cafetaria dicht ging. 2 bolletjes ijs, kwarksauerkirsche en aarbeien ijs, helemaal opgegeten. Daarna zijn dik belegde pizza, toen nog een hele tomaat en 3 scheuten paprika en 2 dikke plakken komkommer. Tussendoor met mama bellen. Door zijn eet tempo gaat het snel richting bedtijd, verhaaltje voorlezen kon wel een andere keer, we hebben nog dik 20

minuten samen in bed gespeeld dat wou hij liever. Hij is al een tijdje goed gemutst, weinig afzuigen, relaxt, op zijn gemak. Tijd om naar een andere kliniek/ziekenhuis te gaan. We hebben therapie nodig, niet alleen speelparadijs. zo komt hij nooit uit de rolstoel. Morgen beginnen we met Vojta (wat tegen de afspraken is, omdat Geuko dan voor de rest van de dag dan al kapot is, maanden geleden afgesproken om dat als 1 van de laatste therapieën te doen, voor de zoveelste keer verbreken ze de afspraken) het heeft geen zin meer om hier nog energie in te steken. Vandaag kreeg ik gelukkig een keer goed nieuws uit Leer (Duitsland) de twee hotels die een tijd geleden collecte bussen hebben neergezet, hebben samen meer dan €1860 opgeleverd.

Dag 469 Donderdag 2-11-2017:

Geuko lag nog in bed toen ik bij hem kwam. Een nieuwe verpleegkundige was bij hem en heeft alleen de basis dingen gedaan, geeft verder niks, je kan alleen zien dat er een nieuw verpleegkundige is. Ik maak hem verder klaar voor zijn eerste therapie om 09:30 uur waar hij erg tegenop kijkt: Vojta van de therapeut waar hij het als eerste van heeft gekregen die helemaal niet leuk met hem doet. Geuko wordt heel stil toen ik hem naar de therapieruimte schoof. En daar kwamen de tranen hij wil echt niet maar het is wel een van de belangrijkste therapieën, pure onmacht zie je in zijn ogen. Hij wil het liefst bij mij om mijn nek hangen en niet meer loslaten omdat hij niet wil. (wat alle kinderen zouden doen, schuilen bij papa of mama) maar dat kan hij niet meer. Dat mis ik wel, dat hij mij knuffelt, om mijn nek hangt, bij mij bescherming en veiligheid zoekt. Ik vertel hem dat hij er even doorheen moet, dan is hij er van af voor de rest van de dag. Ik zit naast de deur vertel ik hem, dat was dan wel goed. Na een 20 minuten gaat de deur open en mag ik hem weer in de stoel zetten. Alles is goed gegaan en hij is blij dat hij er vanaf is, meneer is weer vrolijk, gelukkig. De volgende therapie is neuropsychologie. Veel gespeeld met de kassa en voetballen, op zijn manier. (bal aangooien en hij probeert met rechts hem weg te trappen), grootste lol. En nog een bordspel gespeeld, dat alles in 45 minuten, daarvan is hij 2 x2 minuten en 1 x 4 minuten van de slang los geweest. De volgende therapie is mij helemaal ontschoten, motomed. Compleet over het hoofd gezien, halen we overmorgen sowieso wel weer in. Dan is het lunchtijd. Hij heeft met mama gebeld en ondertussen zijn tosti opgegeten. Om 14:00 uur muziektherapie waar hij altijd goed aan mee doet, maar zijn lichaam heeft er niet veel aan, allemaal voor de leuk. (hier noemen ze het cognitiviteits training) mag dan wel zo zijn. Na deze therapie heeft hij HITkids waar ze met hem bord spelletjes doen en kneden met soort licht plakkerig piepschuim met allerlei kleuren, waar je weer van alles mee kan kneden. Ik zal alle middelen en instantie die ik kan bedenken er bij pakken om aan te tonen dat hij naar Amerika moet voor herstel dat hij me over een jaar wel weer kan omarmen als hij bang wordt, dat hij wel weer bij mama of bij mij kan schuilen en zich veilig kan voelen, ik laat me door niemand stoppen. Hij zal die therapie krijgen, hij zal ooit weer zo goed als, kind kunnen zijn. Na HITkids had hij geen zin in een ijsje maar in een donut. Laat die kilo's maar komen. daarna knapt hij er alweer een pizza in en om gezond te blijven doen voor de vorm, nog wat paprika scheuten en een hele tomaat. Morgen nog een kortere therapie dag dan vandaag en dan weekend. Ik probeer hem zoveel mogelijk door te bewegen maar ik ben geen therapeut. Ik ben zijn papa die het beste voor zijn kind wil en Geuko het kind zijn, wil teruggeven. Op het thuisfront wordt er ook hard gewerkt aan de terugkeer van Geuko. Zoals het nu lijkt is er een fysiotherapeuten groep in Winschoten zelf die Geuko graag wil helpen en gaan de mogelijkheden bekijken om zich de activity based restorative therapie aan te leren om

Geuko weer op de been te helpen, maar het is nog allemaal in het beginstadium. De inzet en de wil is er in elk geval, dat klinkt dan wel weer veel belovend.

Dag 470 Vrijdag 3-11-2017:

Stagiaire Isabel was vanmorgen met Geuko aan het spelen in de rolstoel en hem al aan het ontbijt geven toen ik bij hem kwam. Ik kon wel gaan zitten want Isabel moest hem ontbijt geven, volgens Geuko. De eerste therapie is school in een groepje met 2 andere kinderen. Ze hebben zijn opmerkzaamheid op de proef gesteld door te vragen wat hij allemaal ziet gebeuren op een zoekplaat. (illustratie waar heel veel details op te zien is wat er allemaal gebeurd) eerst zegt hij: wil ik niet, want hij moet het ook nog in het Duits doen ook. Dus als hij het woord niet weet dan zegt hij snel wil ik niet. Daar is hij een beetje bij geholpen en dan gaat het wel weer. Neuropsychologie is de volgende therapie. De therapeute heeft een echte klassieke mechanische stopwatch mee, die vind hij wel interessant. We hebben gespeeld met van alles en nog wat en daarbij hebben we: 2x 2 minuten, 1x 3 minuten en 1x 5 minuten gered. Dan is het alweer tijd voor lunch. Na de lunch heb ik hem de mollii suit aangetrokken omdat de volgende therapie toch lang op zich liet wachten. Vlak op het einde van de sessie komt de maatschappelijk werkster naar mij toe om te vragen of ik de Nederlandse zorgverzekering wil bellen om te vragen of zij de kosten willen overnemen van het medisch transport van Brandenburg naar Nijmegen want de e112 dekt dit niet. (ik moet dit zelf doen omdat de Nederlandse verzekering geen Duits kan en de Duitse maatschappelijk werkster geen engels). Ik breng Geuko eerst wel naar Vojta. Eerst wilde hij niet maar ging toch wat makkelijker dan gisteren. De therapeute vind dat zijn bekken iets stabielier zijn als voorheen. Gelijk door naar HITkids zodat ik de verzekering kan bellen. Na HITkids ging Emy nog even mee, maar die was zo druk dat ze ontspoorde en zijn ze vroeg weg gegaan. Tijdens het eten met mama en Gijs bellen, dan is het snel bedtijd. Medicatie, wassen, tanden poetsen, in bed leggen, pyjama aan, toen zag ik dat de canule wat bloederig eruit zag. Heb gevraagd om canule wissel. Ik wou dat zelf doen met 1 verpleging maar dat ging niet door. Het ging in mijn ogen weer heel rommelig en moest ze op verschillende dingen attenderen. Ook de canule inbrengen ging weer fout, ze gingen weer er recht in, het moet met een boogje. Ik heb het al zo vaak gezegd, als je het er recht in doet blijf je steken en ze drukte weer door. Hij zit dan wel, maar dan moet ik er morgen wel opletten dat het niet weer is gaan bloeden anders krijgen we weer hetzelfde gedonder als een paar maand terug dat we weer naar Berlijn moeten. Geuko blijft maar hoesten en wil veel drinken. Heb ze gezegd dat ik het de volgende keer toch zelf wil doen samen met 1 verpleging. Maar zal niet nodig zijn als we binnen nu en 3 week weg zijn. De wissel gebeurt hier om de 4 week. Na een paar minuten hoesten gaat het wel weer met Geuko. Hij was weer vrolijk en kon hem eindelijk een verhaaltje voorlezen. Morgen gaan we naar REWE inkopen doen voor het avondeten van morgenavond. Verse maaltijd salade samen met de ouders van een ander kindje, met stokbroodje en smeerseltjes. Tussendoor doen we nog de motomed, heeft Geuko zelf om gevraagd.

Dag 471 Zaterdag 4-11-2017:

Geuko was net in de stoel gezet toen ik bij hem kwam. Hij moest nog goed gezet worden, compress bij zijn canule wisselen en het canulebandje wat strakker. Dat heb ik overgenomen, want na 9 maanden hier te zijn was het voor deze zuster de eerste keer dat ze Geuko in de rolstoel heeft gezet, kan gebeuren. Het was vanmorgen druk met heen en weer lopen, bijna alles was op. Door de week heb je een stagiaire die dat doet maar is er in

het weekend niet, dat merk je. Zie je ook hoe belangrijk die mensen zijn. Geuko zit gewoon lekker in zijn vel, beweegt steeds beter zijn nek. Stem wordt ietsje luider, kan ietsje beter hoesten. Als hij nu de goede therapie zou krijgen, denk ik zelfs dat we grote sprongen kunnen maken, zijn wil is er. De ochtend verloopt verder rustig. "lekker chillen" zegt Geuko dan. Na de lunch hebben we eerst nichtje Iris gebeld want die is jarig vandaag. Zo zijn we er toch een beetje bij. Daarna op naar de REWE we hebben samen met ouders van 2 andere kinderen afgesproken om weer samen te gaan eten. De kinderen eten patat met nuggets met verse paprika en tomaat. En wij eten maaltijd salade met brood en smeerseltjes. We zijn zelfs twee keer naar REWE gelopen omdat papa weer eens iets essentieels was vergeten, de patatjes. Vinden we allebei niet erg om 2 keer te lopen, het is zulks mooi weer, genieten van de herfstzon. Als we samen eten wordt het meestal wat later dus Geuko was nog meer in zijn nopjes. Morgen weer een kleine training dag eerst mollii suit en daarna motomed, dit heeft Geuko zelf zo bepaald. Ik ga daar natuurlijk in mee. Verder ons klaarstomen voor de komende week waar we dan hopelijk in vooruit komen.

Dag 472 Zondag 5-11-2017:

Geuko heeft zich lekker uitgeslapen vandaag tot 08:30 uur. Hij moest nog een beetje wakker worden en was niet helemaal aanspreekbaar (gelijk aan zijn vader). Tot mijn verbazing kreeg hij een andere maat luier om. Waarom? zijn maat was er niet meer. Komt het terug? We hopen het, was het antwoord. Nou dat belooft wat goeds. Even later hadden ze van een andere afdeling nog 1 pak kunnen krijgen. We beginnen met ontbijt en de medicatie net als anders, alleen de hoeveelheid is anders, 2 eieren, berliner bol, cracker pindakaas, koekjes en och ja meneer wou snoepjes er ook nog achter aan. Waarom ook niet tis zondag en hij moet kilo's aankomen. Wel uitkijken dat hij geen diabetes ontwikkelt dus wel met mate. Daar heeft hij ook de hele morgen over gedaan. Dan door met middageten en schuift er nog een tosti achteraan, alsof hij wat had in te halen. Tot het middagmaal hebben we het rustig aan gedaan. Eerst nog een hele sinterklaas show van Ernst Bobbie en de rest gekeken. Dat is helemaal leuk als papa ook gek meedoet en zingt en daarna even sporten. Een uurtje mollii suit en daarna motomed (tijdens motomed nog koekjes gegeten, het kan allemaal). Daar was hij op het einde toch wel wat moe van. Na het sporten, ijsje gehaald en hij heeft het helemaal alleen op gegeten, drie bolletjes ijs, anderhalf bol frambozen/slagroom ijs en anderhalf bol quark/sauerkirsch ijs. Daarna samen block earth spelen (soort simpel minecraft) en dan is de dag zo om. Het therapieplan voor morgen ziet er weer veelbelovend uit. (NOT) 1 therapie over de hele morgen, wel 20 minuten gymnastiek. Dan middageten, daarna HITkids(soort kinderopvang spelen met andere kindjes), dan ergo: weer spelen maar dan zijn rechterhand er een beetje bij betrekken. En als laatste alweer om 16:15 uur neuropsycholoog. Twee maand geleden nog afgesproken met de artsen niet later dan 16:00 uur, niet vroeger dan 09:30 uur en tussen de middag tussen 12:00 uur en 13:30 uur tijd om te eten. Morgen is het wel een beetje een spannende dag. Ik ga gebeld worden door de verzekering met de boodschap of het medisch transport naar Nijmegen wel of niet vergoedt gaat worden.

Dag 473 Maandag 6-11-2017:

Vanmorgen lag Geuko klaar in bed. Hij is verzorgd door iemand die alles nog moet leren, dus alles ging even anders dan normaal. Is niet helemaal Geuko zijn ding, dat alles anders gaat dan gewend, maar goed, hij heeft het overleefd. In de stoel gezet en klaar maken voor de eerste therapie, van de twee. krankengymnastiek. Ze hebben op de grond gezeten en met

een bal gespeeld, dikke lol gehad. Zijn therapeut zei wel dat ze vindt dat Geuko stabiel is geworden in zijn heupen en onderrug. Ze moet nog wel ondersteunen maar niet zoals voorheen, kleine stapjes. Tussendoor kreeg ik telefoon van de zorgverzekering. De telefoniste had de vraag. Woensdag is er een telefonisch consult met de fysiogroep, dan geven ze uitslag of ze Geuko kunnen en willen helpen en dat kunnen we dan weer meepakken in de mail naar de verzekering. Dus na woensdag gaat de (klachten mail of vraag om herziening) de deur uit. Na middag eten is het tijd voor HITkids. Geuko heeft 45 min. appels gestanst, bordspelletje gespeeld en met Emy gespeeld. Daarna door naar ergotherapie. Daar hebben ze hem aan het tekenen gezet. Geuko krijgt beter en meer controle over zijn linker hand. Hij is rechts normaal gesproken maar omdat die hand nu niet meer goed functioneert moet hij zoveel mogelijk met links leren. Daardoor moet hij binnen de lijntjes proberen te kleuren en dat gaat hem best goed af zonder hulp. De neuropsychologie kon niet verschoven worden want die stond veel te laat geplant, dus die is afgezegd omdat Geuko dan helemaal uit zijn flow raakt. Dat was het voor therapie van vandaag, gauw ijsje halen en daarna gegeten. Als nagerecht kauwt hij ook nog een hele paprika weg, tussendoor bellen met mama en Gijs, altijd gezellig. Morgen beginnen we met Vojta. Gelukkig is zijn vaste therapeut terug van vakantie. Het is wel raar omdat je afscheid neemt maar je weet niet of je elkaar weer gaat zien. Omdat de hoop wordt uitgesproken dat we binnenkort naar Nederland gaan. Deze week is inmiddels week zes, dat we wachten op een datum dat we naar Nijmegen kunnen.

Dag 474 Dinsdag 7-11-2017:

Onderweg naar de ontbijtzaal kwam ik Emy's moeder tegen. Emy stond al enthousiast beneden in de gang te springen, en weg was ze weer onderweg naar Geuko. (wat niet de bedoeling was) Ik ben ontbijt gaan halen. Toen ik bij Geuko aankwam werd hij nog gewassen, dus hij was laat wakker. Gelijk vertellen dan Emy al bij hem was geweest, twee keer zelfs. Voor ik Geuko in de stoel ging zetten moest er eerst gewogen worden. Op een nuchter maag weegt meneer 16.3 kg. vorige keer was het 15.8 kg. Na het ontbijt direct door naar therapie, Vojta. Mister Moga was weer terug van vakantie. (waarbij we dachten dat we dan inmiddels wel weg zouden zijn, maar helaas nog steeds geen bericht) Geuko deed heel goed mee, is heel relax met transfer van stoel naar therapie tafel en de slang los. Ik heb gisteravond gemerkt dat als ik zijn linker been vast houdt, als hij in bed ligt, kan hij die aantrekken. Niet krachtig maar je voelt het wel, dit been deed eerst helemaal niks. Na een rustpauze hebben we neuropsychologie. 1x 7 minuten en 2x 2 minuten, tijdens spelen met de kassa, helemaal zijn ding. De rest van de week krijgen we geen neuropsychologie meer omdat het zoontje van neuropsycholoog de amandelen verwijderd moet hebben en die moet ze verzorgen, ze heeft de rest van de week vrij genomen. Er komt geen vergelijkbare vervanging voor deze therapie voor terug. Dan was het tijd voor motomed, komen we daar aan, apparaat bezet en de andere is nog steeds stuk. Dus geen motomed vandaag. Het is middagpauze. Tijdens het eten op Geuko zijn kamer komt Emy weer aangelopen, weer zonder mama, mama helemaal ongerust aan het zoeken en uiteindelijk bij ons terecht gekomen, ze zou bij de miniatuurtreintjes kijken, maar liep dus door naar Geuko, de boef. Na de lunch is het tijd voor krankengymnastiek. Geuko had een beetje last van zijn linker heup en ging het niet helemaal goed. Wel leuk op de grond gespeeld met ballen in de kleine turnhal zittend tegen de therapeut aan, net als gisteren. Ik had een voorstel aan Geuko, of we gaan naar de REWE of we gaan naar HITkids. Hij kon niet kiezen, hij wou wilde beide doen. "ik heb een idee" zegt Geuko. "Jij gaat naar de REWE dan ga ik naar HITkids". "dat is

mijn plan, is dat goed papa?" Geuko heeft van mij in dat opzicht alle vrijheid. Natuurlijk is dat goed. Dus ik naar de REWE geweest en Geuko van 14:00 tot 16:00 bij HITkids. Kom ik Geuko halen, wordt er mij vriendelijk doch dringend verzocht dat ik voor donderdagavond even een lampion moet verzinnen, want donderdag avond gaan de meeste kinderen één rondje met hun lampion rondom de kliniek lopen en het wordt wel verwacht dat we komen. Dus ik ben vanavond maar creatief geweest met gekleurd papier en bakpapier. Geuko vind het mooi en is er in elk geval blij mee en daar gaat het om. Tussendoor voer ik Geuko, hé wie komt daar aanlopen? daar hebben we Emmy weer, weer zonder mama. "weet je moeder er van dat je hier bent?" vraag ik. "ja hoor ze is eten halen". Het duurde vrij lang voordat moeder kwam. Ze was Emy alweer aan het zoeken en was de hele kliniek al door geweest, wat een dondersteen. Ik vind het alleen lastig reageren op iets wat niet mag als ik alleen met haar en Geuko ben omdat ze nogal onberekenbaar is, geestelijk verstand heeft van een kind van drie en deels autistisch. Het ging allemaal gelukkig deze keer wel goed, maar het blijft lastig.

Dag 475 Woensdag 8-11-2017:

Geuko kon me vanmorgen alweer vertellen dat Emy uit het ouderlijk ontzag is ontsnapt, voordat ik binnenkwam was ze namelijk alweer langs geweest. Zelf ben ik er niet zo fan van omdat ze onberekenbaar is, maar het is dit keer gelukkig goed gegaan. Geuko keek weer op tegen de eerste therapie, Vojta. Om dat hij buik oefeningen gaat doen, achteraf viel het natuurlijk allemaal mee. De therapeut vind dat hij zijn hoofd beter rechtop kan houden. Hij heeft ook gemerkt als hij aan Geuko zijn rug werkt dat het wel recht te krijgen is. Alleen moet hij zijn rechter been stil houden, omdat rechts goed werkt trekt ook alles die kant op en daardoor heeft hij scoliosis (rug krom). Als er goed aan zijn linker kant gewerkt wordt is dat weer recht te krijgen. Maar dan moet er wel aan gewerkt worden en niet 2 x 20 minuten in de week. Daarna direct door naar school, dat ging allemaal wel goed, geen bijzonderheden. Dan even wachten voordat we naar logopedie kunnen. Gelukkig kent Geuko elke logopedist want we hebben weer iemand anders van helemaal het begin. Die heb ik uitgelegd hoe ver we zijn. Na de therapie kon ze mij vertellen dat Geuko nog geen weg gevonden heeft om te praten met spreekventiel maar wel druk kon zetten, zonder slang kan hij een feesttoeter uitgerold opblazen en 1x 5 minuten en 2 x 2 minuten zonder slang geoefend. Dat was de ochtend alweer, tijd voor de lunch. In de tussentijd werd ik gebeld door onze casemanager met goed nieuws: de fysiogroep staat open voor de therapie die hij nodig heeft, willen dolgraag met hem werken, zijn super enthousiast en leergierig. Ze willen alles van deze activity based therapy weten. Zelfs mee gaan naar Amerika om de technieken te leren staan ze open voor. Dat is al een hele last van onze schouders. Nu school nog en thuiszorg (personeel en apparatuur, hulpmiddelen, voorraden) dan zijn we klaar om echt naar huis te gaan. Klinkt heel weinig maar is veel werk die gelukkig gedaan wordt door onze casemanager. Kan ik me bezig houden met hem naar Amerika te krijgen. Het is HITkids tijd voor een uurtje spelen met puzzels en grabbelen in het ongekookte rijst. Daarna is het tijd voor Ergo. Ze hebben geoefend om dingen uit elkaar te trekken, knijpen en uit elkaar halen. Vrij lastig als je schouders en ellebogen niet werken. Het gaat om de knijp bewegingen met beide handen, dat lukt hem aardig. De therapieën heeft hij gehad, ijsje gehaald en nog beetje op de iPad. Gauw mama bellen want hij wil zijn lampion aan mama laten zien, helemaal trots. Hij is helemaal blij dat we morgen met alle kinderen een rondje om de kliniek gaan lopen met hun lampion. Hij wil het aan elke zuster en broeder laten zien. Morgen beginnen we eerst met therapieën, dan voor het eten aan rondje om de kliniek. Kindje blij, papa blij.

Dag 476 Donderdag 9-11-2017:

Geuko lag nog in bed. Emy was er niet geweest vandaag, voordat ik kwam. Eerst in de rolstoel gezet met ontbijt en medicatie, tussendoor beetje wakker worden, hij is nog steeds goed gehumeurd.

Eerste therapie is ergo. Ze hebben weer propjes gekleurd papier gemaakt en op een tekenvel geplakt in vorm van een minion. Daarna direct door naar school, cijfers, die benoemen, die na elkaar komen is geen probleem, patroon herkennen. Rekenen met de handen kost toch wel iets meer moeite, lukt hem wel maar toch. Dat was de morgen. Het is lunchtijd zijn laatste therapie is pas om half vijf klaar en om half vijf is er lampion lopen waar hij zich op verheugd. Als ik hem ook nog een jas en alles moet aantrekken ben ik al met al 15 minuten verder dus we hebben de therapie gelukkig kunnen verschuiven naar 14:00. Na de pauze heeft hij combitherapie muziek/fysio, concentratieoefeningen. Ging heel goed want hij vind het leuk, met zijn tenen op de piano spelen. Daarna dus logopedie. 5 minuten zonder de slang zonder stress, daarna nog 1x 2 minuten en 1 x 3 minuten. Natuurlijk tussendoor 30 seconden met spreekventiel. Het wordt steeds meer duidelijk dat de paniek hem zit in het niet kunnen praten. Hij pakt dan wel direct de feesttoeter en laat zien dat hij zonder slang het uitgerold kan opblazen een paar keer achter elkaar. Als laatste therapie nog HITkids. Hij heeft een stagiaire daar genaamd Paul waar hij veel leuke dingen mee doet: kleien, grabbelen in ongekoekt rijst en linzen, bordspelletjes en ondertussen komt Emy ook voorbij. Na HITkids gauw ijsje halen en opeten dan jas en schoenen aan en met de lampion naar buiten, wat een lol heeft hij. Zo trots met zijn lampion. Iedereen die hij voorbij komt zegt hij: "kuck was ich hab, eine schöne lampion, hat papa gebastelt". (kijk wat ik heb, een mooie lampion, heeft papa in elkaar geflanst) zo op z'n Duits. Toen we terug waren gelijk mama bellen met zijn enthousiasme vertellen dat we lampion rondom de kliniek hebben gelopen met sint maarten op zijn paard voor op. (buikspreekpop in ridder outfit op een speelgoedpaard). Gelijk door met eten, vandaag is het weer patatjes tijd. Kom maar op met die kilo's!!

Morgen beginnen we met logopedie en zullen dan wel zien hoe de dag verloopt.

Dag 477 Vrijdag 10-11-2017:

Het is weer Emy dag vandaag. Ze heeft wel eerst netjes aan haar moeder gevraagd en ze zijn samen naar Geuko gegaan, nog voor ik bij hem was. Geuko vertelde mij dat gisteravond de beademings slang los schoot en dat hij op de knop heeft gedrukt. Hij is niet in paniek geraakt. Dat gaat hij wel doen als de zuster die komt. Wat weer een lekker eerlijk en heldere reactie van Geuko, heel goed van hem. De eerste therapie kon niet verschoven worden. Normaal slaan we die dan over als het voor half tien is maar deze vind ik toch wel belangrijk, Logopedie, dus geen ontbijt en medicatie, direct in de stoel en door. Heel relaxt heeft hij het goed gedaan, 9 minuten heel ontspannen zonder de slang. Hij had ook nog wel langer gekund maar de therapietijd was om. Was er maar meer regelmaat in de therapieën dan waren we veel verder geweest. We gaan direct door naar Vojta, daar kwamen we Emy weer tegen die een andere therapie heeft. De therapeut heeft wat meer aan zijn ledematen gewerkt, en met name zijn linker been. Hij krijgt hem wel omhoog maar met moeite, omdat hij normaal met zijn rechterbeen zijn linkerbeen helpt, dit is wel belangrijk. Het betekent wel dat er prikkels worden doorgegeven in het linkerbeen. Dus mogelijkheid van herstel is daar. Emy was eerder klaar dan Geuko en samen hebben we op Geuko gewacht. Na de lunch is het tijd voor Muziekgroep waar Emy en Geuko samen therapie hebben. Daarna hebben wij ouders, samen besloten, dat ze de laatste drie kwartier van de HITkids tijd nog daar naartoe

kunnen gaan samen, zodat wij snel boodschappen kunnen doen, want de ouders van Emy hebben een auto. Ik heb al ruim 5 maanden niet in een auto gezeten, wat een genot. We waren net op tijd weer terug. Na HITkids. zijn Emy, Geuko en Ymke mee gegaan naar Geuko zijn kamer. Ymke is weer een ander meisje die geestelijk wel normaal is en Emy een beetje kan sturen. Na een half uur spelen zijn de dames naar Emy haar kamer gegaan. Voor Geuko werd het te druk en papa moest eten koken, daarna rust in de keet. Na het eten lekker op bed en nog wat gespeelt. Geuko blijft gelukkig goed gehumeurd. Van Nijmegen nog steeds niks gehoord. Zelf denk ik dat we "voor kerst thuis" niet gaan halen. We zullen zien. Vandaag is er ook een begin gemaakt met de tuin, om die rolstoelvriendelijk te maken. En dat alles vrijwillig, wat een helden, ze zijn al aardig opgeschoten, morgen komen er hulptroepen om de handen uit de mouwen te steken. Op het thuisfront wordt ook zeker niet stil gezeten.

Dag 478 Zaterdag 11-11-2017:

Geuko werd nog gewassen toen ik de bocht om kwam. Ik was er nog geen 10 minuten binnen, komt Emy al om de bocht, weer zonder moeder. Ze kon niet wachten tot 10:00 uur tot we bij haar zouden komen zoals afgesproken. Paar minuten later, kwam haar moeder er al aan, die hoefde natuurlijk niet lang na te denken waar ze was. We willen in alle rust Geuko in de stoel zetten, met hem ontbijten en medicatie geven. De moeder begreep dat maar bij Emy kon dat er niet in. Dus, boos. Dat is dat stukje autisme, we kennen dat van Emy, daar kijken we niet raar meer van op. Eerst Geuko wegen, nu weegt hij weer 15.8kg vorige keer was het 16.3kg. Hij heeft ook al een week lang geen fresubin gehad (proteïnepoeder (volgens Geuko: spieren poeder)). Heel toevallig gisteren heeft hij twee hele dikke luiers vol gepoept, dus movicol (ontlasting weekmaker) laat ik weer staan. Het is 10:00 uur, op naar Emy haar kamer, tot 12:00 uur hebben Geuko en ik daar gezeten. Meer dan de helft van de tijd was Emy boos omdat het niet zo gaat zoals in haar hoofd. Ze kan geen rekening houden met de beperkingen van Geuko. Geuko is er heel nuchter onder waar ik best wel blij mee ben. Komt wel weer als ik naar Amerika ben geweest zegt hij. We zullen dan zien wat terugkomt en wat er nog te redden valt. We gaan voor zoveel mogelijk. Geuko vond het niet zo leuk dat Emy de hele tijd boos was. Haar moeder en ik hebben dan met Geuko gespeelt omdat Emy zich op heeft gesloten in de badkamer. Dan is het lunchtijd. In alle rust gaan we wat eten. Ik merk dat Geuko wat weg dommelt, het spelen met Emy vergt toch veel energie, omdat ze nogal energievool is. We gaan maar eens met mama bellen. Daar zijn ze met man en macht in onze tuin bezig geweest. Na wat rust heb ik Geuko in de mollii suit gehesen en de 60 minuten sessie gespeelt met al zijn knuffels. Daarna gauw ijsje gehaald want het was inmiddels alweer 16:45 uur. We gaan dit keer wat later eten omdat we hebben afgesproken met de ouders van Minu om samen met hun te eten, echt voedsel met smaak. Geuko krijgt ook nog een echte plaktattoo van de moeder van Minu waar hij helemaal trots op is. Om 20:45 uur lag meneer dan ook eindelijk in bed. Het is zwaar om het weekend door te komen als je elke keer iets moet bedenken om Geuko met zijn beperkingen bezig te houden. Hij kan bijna niks beginnen met zijn armen dus je moet er elke minuut van de dag er bij zijn om hem overal mee te helpen; eten, drinken, dingen aangeven, helpen met een spelletje, dingen voor hem pakken, uitzuigen, inhaleren, alles weer opruimen, enz. enz. Morgen is het dan weer zondag, we kijken wel even wat we verder gaan doen, maar in elk geval weer met Emy spelen in de morgen, wassen, Motomed, formule 1 kijken en pizza eten met de ouders en deels kinderen van de afdeling. Een echte zondag dus, gelukkig heeft hij altijd een goed humeur.

Dag 479 Zondag 12-11-2017:

Vandaag begon de dag niet volgens plan, Geuko is zo goed dat hij de zusters kan ompraten. Ik zal het even uitleggen: hij heeft een pratende speelgoed kassa geleend gekregen van de neuropsycholoog. Hij speelt er zo leuk mee ik dacht, weet je wat, ik bestel het alvast voor dat de kassa weer opgehaald wordt als reserve. Dus het stond nog ingepakt in plastic, in een doos, met plakkers dichtgeplakt en stond boven op zijn klerenkast.

We hadden de afspraak, hij krijgt het pas als de andere kassa weg is. Het is onzin als hij er twee heeft staan. Vanmorgen kom ik bij hem wat staat er in zijn bed, 2 kassa's. Daar was ik dus totaal niet blij mee want alles lag door elkaar van beide kassa's want daar zaten ook accessoires bij. Mijn afspraak met hem heeft ook geen zin, dus Geuko niet bepaald blij toen ik het weer terug in de doos ging stoppen. Daarbij vertelde de zuster ook nog dat het water voor het bevochtigingssysteem weer op is en kan ik weer elk uur de flesjes gaan vervangen tot en met dinsdag, vorige week ook al. Maar na een uur kwam er iemand van een andere afdeling en brachten hun laatste voorraad naar ons. 3x 1 liter flessen, de redding. Daar kwam Emy weer om de bocht, weer zonder mama. Het duurde 20 minuten voordat mama kwam opdraven. Tussendoor kwam er nog een ander meisje langs die laatste tijd bij Emy is, ook zonder ouder. Het is allemaal dan heel druk. Geuko moest ik nog ontbijt geven en medicatie en de dames trokken de kamer overhoop met speelgoed. Ik dacht laat maar gaan. Geuko vond het gelukkig ook allemaal wat te druk. Daar kwamen de ouders een voor een aan en hebben hun kinderen meegenomen. Het zijn wel kinderen met een geestelijke gebruiksaanwijzing, maar goed zo gaat de ochtend snel voorbij en is het tijd voor middageten. Opeens klop, klop, wie is daar? De ouders van Johanna!! die hebben tot 14:00 uur bij hun kennis gezeten die er ook ligt en nodigen ons uit voor een kopje thee en wat lekkers en Geuko een ijsje en donut. Zo komen we de middag wel door. Die waren om 16:00 uur weg, gauw de was er nog door halen en ophangen, want op 17:00 uur formule 1. We hadden gisteren met de ouders van 4 kinderen afgesproken om samen te eten, in totaal 14 mensen. Ik bestelde pizza en ze betaalden me contant terug, goede deal lijkt me zo. (ze kennen lieferando.de niet(thuisbezorgd.nl)) het was gezellig maar wel met een aparte sfeer, ervaringen uitdelen. Hoe de kinderen zijn, hoe ga je als ouder met bepaalde dingen om. 3 van de 4 behandelde kinderen waren erbij, veel zorg ook tussen het eten door voor de patiënten zal ik maar zeggen, apart maar wel oké. Leuk is zo raar om te zeggen, je had het liever anders gezien, en zo is de dag alweer om. Geuko heeft over de hele dag 4 keer gepoept dus die zal wel weer flink afgevallen zijn. Voor de rest van de dag wel goed gehumeurd zoals de laatste dagen. We hopen toch echt dat we komende week het verlossende telefoontje of mail krijgen dan we hier weg kunnen. Volgende week kunnen we ook vol gas om weer dingen te gaan regelen om hem snel naar Amerika te krijgen.

Dag 480 Maandag 13-11-2017:

Een nieuwe week is weer aangebroken. Omdat het gisteren wat later was heeft Geuko toch wat langer geslapen, tot 08:40 uur, dus hij was net wakker toen ik binnen kwam. De zuster vertelde dat Emy ook was geweest, en Geuko heeft zich er niks van kunnen herinneren, klopt ook wel want hij sliep nog. Alleen Emy en haar moeder dachten dat hij er niet was, maar vonden raar dat de rolstoel er nog stond. Dus ze zijn ook zo weer weg gegaan, meneer lag gewoon nog in bed, maar helemaal verstopt onder al zijn knuffeldieren. Wassen, aankleden, in de stoel, ontbijten en medicatie hebben we allemaal net in een uur kunnen redden voor de eerste therapie, Vojta. De therapeut vindt dat hij zijn nek steeds beter rechtop kan houden als hij in zijn stoel zit. Voor de rest ging de therapie goed en kan steeds meer

bereiken aan zijn linkerkant. Even een half uur rust. Vojta is wel zo intensief dat hij er nu al moe van is en hij moet nog de hele dag. We hadden een paar maand geleden ook afgesproken om dat als 1 van de laatste therapieën te doen, maar ja wat doe je eraan. Dan tijd voor de volgende therapie, school. Geuko wil graag de kassa mee. Hij houdt van rekenen en met de kassa wordt het spelen en leren goed gecombineerd. Na school is het alweer tijd voor lunch. Vandaag op het menu gevulde pannenkoeken met kersen en room. Meneer weet wat lekker is. Hij schuift drie gevulde pannenkoeken naar binnen. Nu even rust en luierswissel. Tussendoor krijgen we post, een A4 grote kaart, een hele grote beer staat er op. Groetjes Familie Paap uit Onstwedde. We kennen ze niet maar hartelijk dank. Dit zijn wel de leuke onderbrekingen van de dag. Geuko vind hem heel mooi. Hij moest zo staan dat hij er naar kon kijken vanuit zijn stoel. Het is alweer 14:00 uur, tijd voor HITkids, daar is Emy ook te vinden. Ondertussen is papa even boodschappen gaan doen. Dat gaat wat sneller en het is echt te koud om met hem naar buiten te gaan. We hebben alleen maar zomer en binnen kleding bij ons. Om 15:30 uur nog een therapie, ergo. Zijn favoriete therapeute is er ook weer, Anika. Geuko heeft haar een week moeten missen, hij kon niet wachten. Hij is zelfs zo netjes dat hij direct vraagt hoe haar vakantie was. Ze hebben lichaamsdelen herkennen geoefend, op zijn Duits natuurlijk. Geuko gaat dit gelukkig makkelijk af. Hij heeft het nu al zo vaak voorbij horen komen en iets met magneten gemaakt. Tijd voor ijsje, de Callipo cola ijs is er weer, daar was zijn volgende blijdschap. En na het ijsje nog pizza van gisteren, dat ging er ook zonder slag of stoot in. Ondertussen met mama en Gijs bellen. Ondertussen wachten we nog steeds op het telefoontje/ mailtje vanuit Nijmegen.

Dag 481 Dinsdag 14-11-2017:

Geuko was weer laat wakker, om 08:30 uur moest hij gewekt worden. De zuster was hem net aan het wassen toen ik bij hem kwam, alles rustig. Na het ochtendritueel (in de stoel, ontbijt en medicatie) hadden we nog wat tijd over om wakker te worden. Eerst even met oma bellen want die is jarig vandaag. De eerste therapie konden we over slaan. Met HITkids gaan ze 's morgens naar buiten en Geuko kan dan niet mee daarom hebben ze hem liever om 14:00 uur maar ze plannen hem alsnog 's morgens. De eerste therapie is nu om 10:30 uur, logopedie. Eerst 4 minuten zonder en daarna 10 minuten zonder beademing, tot hij lichtelijk in paniek raakt en vraagt om de slang. Als hij niet aan de slang had gedacht had hij langer gekund. Ook het niet kunnen praten dan, zit hem dwars. Tussendoor op de feesttoeter blazen dat ging ook goed. Daarna direct door naar cognitieve training oftewel school. Doordat dit tijdstip de lift vaak vol is en ook nog eens langzaam, komen wij 10 minuten te laat aan en standaard 5 minuten eerder stoppen heeft hij maar 15 minuten school in plaats van 30 minuten. Dan is het lunchtijd, lekker tosti en paprika gegeten. We kunnen rustig aan doen, want om 14:30 uur de volgende therapie, combitherapie fysio/ergo. Dit keer met Annika en mister Moga want zijn vaste therapeut is met vakantie. Ze hebben weer gezeten in kleermakerszit en gepuzzeld en op de puzzel nog getallen geleerd. Direct door naar HITkids want dit is de laatste keer spelen met Emy. Ze gaat morgen vroeg naar huis. Ze komen morgen vroeg nog langs op Geuko zijn kamer om "doei" te zeggen. Papa had schoenen, sokken en iPad meegesleept naar HITkids, want hij heeft motomed. Komen we daar, alles weer bezet, voor de derde keer achter een. Ik doe het zelf wel in het weekend. Morgen op zich wel een ok therapie dag. Alleen de laatste therapie moet nog geschoven worden naar eerder, nu staat het op 16:30 uur. Dat is te laat en kom ik in de problemen met zijn voedingsroutine. We hopen nog elke dag op het teken uit het Radboud in Nijmegen. Het technische onderdeel van de behandeling is nog niet afgeleverd, zodat we nog geen afspraak

kunnen maken.

Dag 482 Woensdag 15-11-2017:

De zuster was al lekker met Geuko bezig, te wassen en aankleden. Ik had hem nog maar net in de stoel en daar komt Emy alweer aan met kort er achter aan mama. We spreken na zijn eerste therapie af om afscheid van elkaar te nemen want Emy gaat naar huis. Ooit komt die dag dat wij ook gaan. Na het onbijt en medicijnen is het tijd voor de eerste therapie. Combitherapie muziek/Fysio met Mister Moga en de muziek juf. Geuko heeft er zin in en dat merken de therapeuten. Geuko heeft minder support nodig als hij op de rol zit. Na een half uurtje pauze en afscheid genomen te hebben van Emy, die ook nog kleine kadootjes heeft gebracht, heeft hij weer mister Moga maar dan Vojta. Geuko zijn rechter borstkant doet wat zeer met buikoefeningen. Kan zijn de verminderde spieren en/of dat die kant de klaplong heeft gezeten, dat hij daar nog last van heeft. Mister Moga zijn doel is Geuko zijn rug recht te krijgen en te houden door al die spieren te activeren met Vojta. Geuko kan even rusten want het is pauze tijd tot 13:30 uur. Hij wordt er wel moe van en zijn oogjes vallen beetje dicht maar toegeven ho maar. Na de lunch is het tijd voor school. Ze hebben dit keer wat gespeeld, elke dag het zelfde is ook niet leuk en morgen is de neuropsycholoog weer terug. Na school direct door naar logopedie. Het lukte niet zo meer. Ze hebben het nu in etappes van 3 a 4 minuten gedaan en wat nekoefeningen. Vojta en de combitherapie hebben er ingehakt vandaag. Dat Emy weg is speelt ook een rol. Hij had er niet veel zin meer in. Na Logopedie heeft hij HITkids maar daar wil hij vandaag niet heen, morgen wel weer, omdat Emy er vandaag niet is. Tijdens het avondeten ben ik gebeld door Spiegel TV een grote Duitse media die ik een aantal weken heb gemaïld samen met nog een handvol grote media. De dame van Spiegel TV trok het zich aan omdat ze zelf ook 2 jongens heeft. We hebben wat info uitgewisseld en wil het gaan voorleggen aan haar werkgever. Als die groen licht geeft dan komen we op de Duitse nationale tv, wordt vervolgt dus. De aanvraagbrief voor herziening van het oordeel van de zorgverzekering gaat er morgen uit. We zullen zien hoe daar op gereageerd wordt. Nog elke dag hopen we op een bericht vanuit Nijmegen maar helaas ook vandaag nog niets. Voor de rest gaat het met Geuko eigenlijk heel stabiel, te stabiel. We hebben de ervaring dat het mis kan gaan, de angst dat het mis kan gaan is groot, dat zal niet zo maar verdwijnen.

Dag 483 Donderdag 16-11-2017:

Isabelle is met Geuko aan het kassa spelen als ik de hoek om kom lopen. Er is vandaag voor Geuko een nieuwe zuster, terwijl ik haar nog niet eens gezien heb. Ik kon het zien aan hoe de medicatie werd aangeboden, niks voorbereid, alles in potjes, dan wordt er ook geen goede overdracht gedaan, maar goed. Het koste even tijd maar had het uiteindelijk weer op de rails. Geuko in de rolstoel, schuif de medicatie er in. Isabelle en Geuko hadden al afgesproken dat zij, Geuko ontbijt zou geven. Tijd voor de eerste therapie, Logopedie. Geuko heeft een heel klein ochtendhumeurtje en wil in het begin niet veel. Later gaf hij er toch aan toe, vijf keer met de spreekventiel, 2x1 minuut, 2x 2 minuten en 1 x 3 minuten. Het is voor hem nogal vermoeiend, maar hij heeft het wel even gered. Na een korte rustpauze komt de neuropsycholoog. Tijdens het spelen een paar keer 2 a 3 minuten los en dat was het. Lunchtijd, en na zijn tosti en weer tot rust te zijn gekomen dient zich de volgende therapie, Combitherapie Fysio/ergo op de statafel. Eerst wat piepen dat hij niet wil maar zodra hij er in staat geen klachten meer, zelfs niet over pijnlijke knieën of voeten zoals voorheen. Ze hebben hem nu ook iets meer rechterop gezet tot bijna staand, geen kik gegeven. Oké, hij was niet vrolijk, maar hij heeft niet geklaagd. Ik schuif Geuko direct door naar HITkids. Ik ben

snel wat boodschappen gaan doen. Op het therapie plan staat nog motomed maar dat verhaal kennen we ik ben drie keer achter elkaar heen geweest zonder therapie te hebben omdat alles bezet was. Ik doe het wel in het weekend, in alle rust. We gaan naar de cafetaria om ijs te halen, we kwamen terug met een zelfgebakken wafel met bolletje aardbeienijs, aardbeiensiroop en slagroom. wat denk je ? Geuko heeft het helemaal opgegeten. Opeens horen we heel zachtjes "koekoek", ex-zuster Johanna haar hoofd stak om de hoek. Geuko glunderde van oor tot oor. Hij bloeit helemaal op en wil van alles laten zien, samen spelen, Johanna moet hem eten geven en douchen.(Geuko wordt door Johanna gedoucht in een douche-bed). Zo mooi om die twee samen te zien en ik hoef me geen zorgen te maken dat er iets fout gaat met de verzorging, zij denkt echt om alles, heerlijk. Ze is nog studente ziekenzuster, in uniform mag ze dan niet veel doen, maar zo als gast is het aan ons zelf. Geuko klaagde over billen pijn, Johanna heeft een middel uit oma's tijd geleerd, wat ze hier wel vaker doen. In een kan warme zwarte thee een weggoiwashandje dompelen en daarmee zijn achterste schoonmaken dan gaat het branderige eruit en heelt het sneller. De lotion van de billendoekjes brand meer als ze die op deze plekken gebruiken. Na het eten is hij lekker gedoucht en dus met zwarte thee behandeld. Ze waren zo mooi bezig dat Johanna helemaal de tijd is vergeten en heel snel weer weg moest, maar ze komt volgende week weer. Ik heb de verzorging afgemaakt. Dat was een mooie verrassing voor Geuko om de dag mee af te sluiten. Morgen laatste dag voor het weekend en dan is er weer een week voorbij gevlogen. Morgen gaat de aanvraag voor herziening van het besluit van de zorgverzekering de deur uit, we zijn benieuwd hoelang dit weer gaat duren. Morgen begint Geuko zijn therapieplan weer met Vojta, waar de arts al achteraan is geweest dat het niet als eerste moet en toch weer doen.

Dag 484 Vrijdag 17-11-2017:

In tegenstelling tot gisteren moest Geuko dit keer gewekt worden om 08:30 uur en is ook weer een beetje weggedommeld. Toen ik bij hem kwam moest hij nog weer een beetje wakker worden. Snel in de stoel want om 09:30 uur is de eerste therapie. Isabelle moest hem weer eten geven en tussendoor gaf ik zijn medicatie, een half uur is zo voorbij, want het is tijd voor therapie, Vojta. Zijn rechterarm krijgt de therapeut niet helemaal omhoog, is te weinig door bewogen. Nu heeft hij daar contractuur, (dat het vast zit) daar gaat de therapeut de volgende keer mee bezig. Verder heeft Geuko het goed gedaan. Als de therapeut het punt op de linker bekken pakt dan wordt Geuko zijn rug recht en kan hij zonder hulp van zijn rechterbeen zijn linker been omhoog krijgen, dat is een goed teken dat betekent dat de zenuwen het daar doen en zo de kans op ooit weer lopen vergroot. Nu er voor zorgen dat met de juiste therapie het opnieuw wordt opgestart. Na een korte pauze is het tijd voor neuropsychologie. 45 minuten staat er voor maar ze is weer eens 10 minuten te laat. Er wordt wat gespeelt en paar keer kort de slang af ver binnen Geuko zijn comfort zone, dus het stelt niet veel meer voor deze therapie. Het is alweer lunchtijd, pizza van gisteren ging er lekker in. Om 13:30 uur is het tijd voor Ergo. Ze hebben een ster geprobeerd te maken van hele en halve driehoeken met een beetje hulp lukte hem dat aardig. Geuko had zijn kassa mee, als beloning dat het is gelukt hebben ze met de kassa gespeelt. We kunnen in principe direct door naar HITkids, alleen Geuko wil niet. Het is geen verplichting, we zijn weer naar zijn kamer gegaan. Hij had geen zin in HITkids omdat hij erg moe is geworden van Vojta, zegt hij. (daarom hadden we al maanden geleden afgesproken dat hij Vojta als een van de laatste therapieën zou krijgen). Hij wil graag op de iPad spelen, dat is hem niet zo vermoeiend. De iPad is nog geen 5 minuten aan en daar komt de broeder aan, met een

pakket en 2 kaarten. 1 Kaart is van opa en oma en de andere van lieve onbekende mensen uit Stadskanaal die Geuko zijn Blogs lezen. Het pakket is van mama en een beetje van de andere oma. Snoep, kleding voor de winter (we hebben alleen zomerkleren) popcorn en andere lekkere dingen. Wat weer een feest voor Geuko. zelfs de doos is geslaagd want er staat LIDL-shop op. Geuko helemaal blij. Nog 1 therapie en dan is het klaar voor vandaag, muziekgroep. Na de muziekgroep hebben we weer een wafel gehaald maar dan met 2 bollen ijs banaan en aardbei, zonder slagroom. alles opgegeten!! daarna patatjes, ook alles op. Na zijn medicatie is hij gewassen en heeft hij tanden gepoetst. Daarna in bed voor de canule wissel vandaag, zuster heeft het er uit gehaald en ik er in gestopt, verliep soepel. Het rooster voor volgende week werd gebracht. Hij heeft maandag nog een rustdag. Er staat maar 1 therapie op met nut en dat is combitherapie fysio/ergo. dan pauze daarna neuropsychologie en dan HITkids, dat was het. Het weekend komen we ook wel weer door dan maar weer voor de nieuwe week hopen dat we eindelijk goed nieuws uit Nijmegen krijgen.

Dag 485 Zaterdag 18-11-2017:

Vanmorgen werd ik op tijd wakker net als anders vlak voor de wekker aan. Het gevaar er aan is dat je het uitzet en de kans bestaat dat je weer in slaap dommelt. Vandaag was zo'n dag, het verwondert mij dat het niet eerder is gebeurd, 09:36 stond op de wekker. Binnen 5 minuten stond ik beneden, met een raar gevoel en hoofdpijn, maar dat verging snel want Geuko was pas ook net wakker. De zuster heeft hem om 9:15 uur gewekt en was net begonnen met wassen. Ze was daarvoor bij een ander patiëntje waar de ouder ook zich verslapen had. Gelukkig niks aan de hand, het is dan vreemd wakker worden. Dus we beginnen de dag wat later. De zuster maakte mij echt wakker door het nieuws te verkondigen dat een bepaalde belangrijke voedingssupplement die Geuko nodig heeft op is en niet geleverd is. Of het ook besteld is weten we niet, dus sowieso tot en met dinsdag moet Geuko daar op wachten.

Dan ben je wel wakker. Het bevochtigde systeem heeft een slangwissel nodig (bedslang) de zuster komt na een tijdje terug met de mededeling dat er nog maar 1 is, en dat is de reserve. Geuko is de enige met deze onderdelen, dat is ook al niet besteld of geleverd. De enige reden dat we hier nog zitten is omdat Geuko Nederland nog niet in kan en mag. Ja mensen, als echte Nederlander mag een vijf jarig kind al bijna een jaar lang het land niet in omdat er door regelgeving geen plek voor hem is en al die tijd niet de beste zorg mag hebben. De tijd verstrijkt, hij kan weer beter worden gemaakt maar dan moet hij zo snel mogelijk naar Amerika, hoe langer we moeten wachten, hoe moeilijker het wordt. Laat dat maar even bezinken. Dan te bedenken dat Nederland als een van de beste zorg staten ter wereld wordt aangemerkt. Voor de reguliere zorg misschien. Er zijn regels voor dit soort situaties gemaakt maar worden niet tot nauwelijks nageleefd. De feestdagen komen eraan wat voor kinderen toch als een leuke tijd moet worden ervaren. Geuko is niet thuis met Sinterklaas, Kerst gaan we ook niet redden en heb er een hard hoofd in dat hij voor het einde van het jaar thuis is. Dit hele verhaal maalt de hele dag en elke dag door je hoofd. Alle vrolijke gezichten, familie films, kerstsfeer, familie happening, gezellig doen. Deze tijd van het jaar is het zwaarst, het komt voor de tweede keer hard aan. Deze "gezellige" maanden kunnen ons allemaal gestolen worden. Ik probeer Geuko bij het Sinterklaas gebeuren te betrekken zover ik kan. We hebben dan ook gezellig met ons tweeën naar de intocht gekeken en ook nog kort de intocht in Winschoten via oldambtnu.nl kunnen volgen. In Brandenburg kennen ze het niet. Niets is versiert met sinterklaas en zwarte piet. Als Nijmegen het binnen twee week kan regelen dat we in Nijmegen zijn dan kunnen we enigszins hem nog de beleving Sinterklaas

meegeven dit jaar. Ik heb er alleen een hard hoofd in. Vanmorgen hebben we eerst gebeld met oma want die is jarig vandaag en krijgt het huis vol. Voor de intocht nog een keer gebeld omdat tante Alberta, ome Hans en oma Star er waren en na de intocht nog een keer om met al zijn nichtjes en zijn broertje even te bellen, zo is hij er voor de vorm ook bij geweest. In het pakket van gisteren heeft mama ook een nieuw middeltje gestopt die ik voor niks heb kunnen regelen. Geuko is de eerste in Nederland en misschien wel in Europa. Het heet Isoderm van Isodiol. Een crème op cbd basis wat in Amerika gebruikt wordt door sommige neurologen dit smeert je onder de haargrens in de nek, helpt onder anderen het zenuwstelsel. Voor de rest van de dag is het rustig geweest. We hebben getekend, wat met de iPad gespeeld, met de LIDL shop doos gespeeld. De motomed tussendoor gedaan want nu hebben we het zaaltje voor ons alleen. daarna ijsje gegeten. De tijd vliegt zodat we na het ijsje door kunnen naar het avondeten. Dan komt al snel het avondritueel van tandenpoetsen, wassen, compress van de canule wisselen en canule schoonmaken, luierswissel, pyjama aan en dan nog wat klieren met de zuster. Voorlezen wil hij al een tijdje niet meer, hij wil alleen maar spelen. Dat spelen neemt de zuster over als ik ga en dat was weer een dag. Morgen nog even rustig aan, we maken er wel weer wat leuks van.

Dag 486 Zondag 19-11-2017:

Gelukkig was ik op tijd wakker vandaag. Geuko was al aangekleed en wel en na de inhalatie kon hij in de stoel. iPad aan, medicatie erin, ontbijt erin en even kalm aan wakker worden. Samen wat spelen en het is zo lunchtijd. Na de lunch moeten we zeker nog wat gaan doen. We wilden de was gaan doen maar is de hele dag al bezet, al de drie machines. Dan maar eerst de mollii suit aan. Na een uur samen gespeeld te hebben kan de mollii suit weer uit. Snel ijsje halen want het is al weer vier uur geweest. Nu nogmaals een poging gedaan om de was te doen, er was er gelukkig één vrij. Eten voor Geuko gemaakt en nog wat met hem getekend. Samen met de mama van een ander kindje gegeten want man en ander kind waren al vertrokken naar Berlijn waar ze morgen een MRI moet ondergaan. (we eten anders altijd samen op zondag om een aanspraak te hebben en ervaringen uit te wisselen). Na het eten, zo laat de was nog opgehaald en uitgehangen. Snel Geuko op bed want het was alweer kwart voor negen. De dag is alsnog om gevlogen. Morgen begint de werkweek weer en kan er weer lustig op los gebeld en geregeld worden. Nou hopelijk worden we eindelijk een keer door Nijmegen bericht met een datum wanneer we hier kunnen vertrekken, als er een datum is dat we kunnen vertrekken dan kan er heel veel in gang gezet worden. Voor we in Nijmegen zijn is er veel werk te doen en ook als we er zijn is er weer veel werk te verrichten, hopelijk belt Spiegel TV terug (grote Duitse media) dat ze een item willen maken over dit onderwerp en de hoop op meer goede berichten is er altijd. Hoop doet leven zegt men en daarmee komen we de dagen door. Nog eentje dan om morgen de dag goed en inspirerend te beginnen: *Als niks zeker is, is alles mogelijk. en daar geloven we heilig in.*

Dag 487 Maandag 20-11-2017:

Geuko wordt verzorgd als ik bij Geuko in de kamer kom, gewassen, aangekleed, inhalatie aan, in alle rust in de stoel gezet, ontbijtje gedaan en medicatie. Eerste therapie is om 10:45 uur combi therapie fysio/ergo. Ze hebben op de therapietafel gezeten en memory gespeeld, dat was het. Dan is het middagpauze. Hij had honger, heeft hij tegen de therapeuten gezegd, en niks is minder waar hij heeft goed gegeten. Alles in rust. Tweede en laatste therapie is om 14:00 uur, wat gespeeld en drie keer zijn slang af gehad. 1x2 minuten, 1x5 minuten en 1x3 minuten. Na de therapie Geuko aangekleed voor de koude buitenluchten op naar REWE. We

hebben zo fatsoenlijk mogelijk, eten gehaald wat klaar te maken is in de oven of magnetron (andere kook mogelijkheden zijn er niet) hij vindt het heerlijk in de buitenlucht. Heeft hij altijd al gedaan, wat voor weer het is maakt hem niet uit. Alleen nu als hij tegenwind heeft is het een probleem met zijn beademing. Het werd al donker toen we terugliepen. Om half zes gegeten tot zeven uur, hij heeft wel de tijd er voor nodig. Dan begint het avondritueel ook al. Gelukkig is de stagiair er bij die mij een beetje kan verlichten met hand en spandiensten. En zo kan ik op tijd weg bij Geuko want de stagiair speelt wel met hem tot 20:00 uur. Het is dat Geuko de hele tijd vrolijk blijft en Geuko dingen er uitkraamt anders was ik allang in elkaar gestort. Morgen maar weer hopen op goede berichten of überhaupt berichten zodat we verder kunnen. Morgen weer een nieuwe dag met nieuwe mogelijkheden.

Dag 488 Dinsdag 21-11-2017:

De morgen verloopt rustig. geen gekke dingen, zelf wakker geworden en lag al klaar om in de rolstoel gezet te worden. Advit (3x zo sterke multivitamine supplement dan die je in de winkel koopt. heeft hij wel nodig in verband met het niet zo veel eten, maar dan krijgt hij wel al zijn vitamines en mineralen) stond er nog niet bij, aangezien vandaag aflever dag is voor de apotheker. Kan vanmiddag nog komen. Ontbijt gedaan en de medicatie wat er wel is, gegeven. Eerste therapie, Neuropsychologie, met de houten trein wordt er gespeeld vandaag. 1x 8:30 zonder slang en 2x 3 minuten, en dat in 45 minuten therapietijd. Daarna volgt logopedie 1x 1 minuut en 2 x 2 minuten met spreekventiel. Nekoefeningen gedaan en ze vind het blazen zonder beademings slang ook wat krachtiger worden. Gelijk door naar Ergo. Daar doen ze veel cognitieve dingen. Ergo is meer voor zijn handen en armen zou je zeggen. Puzzel gemaakt en woordspelletjes gedaan, het is alweer lunchtijd. Geuko wil gewoon een kaal broodje dit keer in plaats van een tosti die hij dan zelf kan op eten met zijn eigen hand. Dat juich ik natuurlijk alleen maar toe. Ondertussen bellen we met mama en Gijs want die zitten ook te lunchen. Na de lunch zou Geuko motomedgroep hebben maar ik ga de moeite niet nemen als er maar 1 apparaat staat die het nog doet, verspilde tijd en energie. Om 14:00 uur heeft Geuko HITkids, daar wil hij wel heen. Er zijn niet veel kinderen alleen 2 andere kindjes. Ze hebben wel vijf bordspellen gedaan in een uur tijd, dat vind Geuko wel mooi, zolang het maar op zijn blad past. En om 15:00 uur is de laatste therapie, votja. Niet veel nieuws. De therapeut probeert zijn bekken recht te krijgen waardoor zijn rug weer recht wordt en zo zijn linkerbeen weer geactiveerd wordt. Einde therapie betekent, ijsje!! Nog even weer met mama bellen. Voor etenstijd loop ik naar de zusters om te vragen of Advit geleverd is. het antwoord is: "Nee, het is zelfs niet meer leverbaar volgens de apotheker" Ik: "dan is er toch wel vervanging aangeboden of is er gevraagd naar een vervangend middel"?

zuster: "nee, ik had het twee week geleden al geprobeerd te bestellen toen werd er ook al gezegd dat het niet meer leverbaar was".

Ik: "weten de artsen het wel dat het niet meer leverbaar is?"

zuster: "nee ik heb het nog niet verteld ga ik morgen doen voor de artsenronde".

Geuko heeft gelukkig nog een goed humeur dat scheelt. Hij heeft zijn avondeten netjes opgegeten en kijkt rustig Nijntje de theatervoorstelling. Geuko is weer helemaal in de mood voor de winter. Hij vraagt vaak wanneer het gaat sneeuwen en zoekt filmpjes op over de Harz in de sneeuw en dat het dan sneeuwt. Want dat is een van zijn grootste wensen als hij weer aan de beterende hand is, vakantie vieren in de Harz als het sneeuwt, daar heeft hij het nog steeds over. Het avondritueel ben ik op tijd mee begonnen want hij is toch wel moe van de dag. We hebben voor het slapen nog even gespeeld tot de zuster voor bij komt die het

spelen dan over neemt. Morgen weer een drukke therapie dag, en morgen maar kijken of we antwoord uit Nijmegen kunnen krijgen.

Dag 489 Woensdag 22-11-2017:

De zusters vingen mij al op vanmorgen door te zeggen dat Geuko in de multi kamer (algemene kamer) zit en niet in zijn eigen kamer. Daar zat hij met de hoofdzuster te ontbijten, want meneer zei: "ik heb honger". Dat klinkt mij als muziek in de oren, dat hij heeft hij heel lang niet meer gezegd. Hij geeft even precies door wat hij wil ontbijten en het wordt voor hem gemaakt. Daarbij zag ik ook een potje Advit staan. Gisteren een heel verhaal dat het niet meer leverbaar was, stond het gewoon op de plek waar het hoort en was het gister gewoon geleverd. Zijn therapieplan begint op tijd om 09:30 uur met combi therapie Fysio/Ergo. Ze hebben op de grond gezeten en getallen bij elkaar gezocht. Daarna wou hij graag op de grond liggen omdat hij buikpijn had, dat ging snel over toen hij lag. Hij sleept de cijfers gewoon met zijn rechter voet. Hierna direct weer terug naar zijn eigen kamer want de neuropsycholoog stond al klaar. 3x rond de 3,5 minuut gered, dan is er even een half uurtje rust. De artsen zijn tussendoor nog langs geweest wat het is artsenronde tijd. Ze hadden niks nieuws te vertellen en Nijmegen had ook nog niet gereageerd. Ik heb zelf maar gebeld. Je zal net zien dat ze vandaag nachtdienst heeft, dus maar een mail gestuurd. Het is nu tijd voor school. Geuko is dol op rekenen. Ze hebben de hele therapie door gerekend. Het is pauze. Geuko heeft honger zegt hij. Meneer eet even 2 hele Duitse bolletjes weg. Na kort op de iPad gespeeld te hebben is het tijd voor logopedie, daar heeft hij niet zoveel zin meer. Maar wel veel geblazen zonder slang wat heel knap is en een paar keer 2 minuten zonder beademing. Na de therapie nog kort op de iPad en dan kan hij naar de muziek groep. Dat gaat altijd goed en doet hij leuk mee. De laatste dagen heeft hij een hele positieve uitstraling. Hij doet goed mee en doet wat er gevraagd wordt. Helemaal geen gemakker "nee wil ik niet", dat helpt ons de dag door. Lekker ijsje gehaald. En verder een chill middag gehad. Wat getekend en op de iPad. Ik ben zelf dan weer druk bezig, gebeld met, mails versturen en belangrijke contacten bellen. Na de post op facebook van eergister komt er een golf van hulp over ons heen en daar zijn we zo dankbaar voor. Er zijn hele grote lijnen uitgezet wat weer hoop op leven doet geven. Nu hopen dat er eens gebeten wordt in die lijntjes zodat we ze kunnen binnenhalen. Vanavond hadden we nog een klein probleem met de beademingslangen van de bevochtigde slang. Er zitten klemmetjes op de lekkage ventiel die snel afbreken, eerst konden ze deze niet vinden, maar naar een half uur waren ze toch terecht. Morgen weer een rustige morgen maar een therapie en in de middag maar twee. Rustig aan afwachten wat de dag gaat brengen. Het helpt ook als er sporadisch hele leuke kaarten binnen komen zoals vandaag. Toch altijd wel weer een leuk momentje voor Geuko.

Dag 490 Donderdag 23-11-2017:

Wat een dag vandaag. voorbij gevlogen. Gelukkig heeft Geuko zich goed vermaakt met de zusters. De eerste therapie begint ook pas om 11:00 uur, dus geen stress. Eerst wegen, 16.5kg. mooi stabiel. Snap er niks van want hij eet veel en poept niet overdreven veel. Ontbijt en medicatie erin en rustig aan opstarten. Neuropsychologie is als eerste, twee keer 3,5 minuut en 1 x 5 minuten. Dan is het alweer middag pauze, ze hadden patatjes en schnitzel. Geuko heeft in plaats van tosti, patatjes gehad. De schnitzel was fout gesneden, zulks taai vlees daar kwam ik niet eens door. Maakt niet uit salade is ook goed en gezonder. De clini clowns kwamen voorbij en hebben 45 minuten zich met Geuko bezig gehouden wat normaal 15 minuten duurt. En zo is de volgende therapie alweer aan de buurt,

combitherapie muziek/fysio. Daar is niks bijzonders te melden, gaat mooi. Geuko zijn humeur is tiptop de laatste dagen, spelen, zingen en gek doen zoals Geuko normaal is. Gelijk door naar HITkids. Paul is er ook weer de stagiair waar hij een goede klik mee heeft. Met het ongekookte rijst gespeelt, met de kassa en school gespeelt dan is Geuko de meester en schrijft hij de sommen op papier en moeten de andere vertellen hoeveel het is. Vanuit HITkids door naar Vojta. Mister moga was na de Therapie op z'n zachtst tevreden. Geuko heeft dat gisteravond al laten zien dat hij met zijn romp vanaf rug positie naar rechts kan draaien. Naar links kon hij al door veel gewicht te gooien met zijn rechterbeen naar links. Wat hij ook beter kan is zijn linker been naar buiten gooien. Hij gebruikt nog een klein beetje hulp met zijn rechterbeen maar dat mag de pret niet drukken. Er gebeurt nu zoveel in verband met acties en het blijft maar komen, hartverwarmend allemaal. Morgen in elk geval een spontane actie op radio www.smelnefm.nl omgeving Drachten vanaf 22:00 uur. Dan kijken via de livestream webcam beelden, daar staat dan iemand met een shirt voor Geuko aan met #helpgeuko erop en hij bedenkt nu nog allemaal dingen. Heel spannend allemaal ook omdat het vanavond net allemaal bedacht is. De arts uit Nijmegen belt mij morgenavond of maandag, hopelijk met een datum. Komende dinsdag is er een belafpraak via defence for children (kinderrechten) met een gezondheids advocaat. Vandaag nog weer een ander aanbod gebeld van een andere advocaten bureau die de hele overkoepelende zaak gaat bekijken. Opeens worden er heel wat acties op touw gezet. Ik ben er stil van, allemaal lieve mensen. Morgen laatste dag van de therapieweek alweer, dan gaan we nog even knallen en Geuko gaat zijn best doen.

Dag 491 Vrijdag 24-11-2017:

Er werd geklopt op mijn kamerdeur, ik kijk op de wekker 06:00 uur. Wie is dat nou weer zo vroeg 3 keer werd er geklopt. Doe ik uiteindelijk toch maar open, staat er een vrouw aan de deur, oeps verkeerde deur zegt ze, ze zocht haar man. Dat hebben we nog niet beleefd hier. De dag begint dus heel vroeg. Geuko werd net in de stoel gezet toen ik er aankwam. Hij had last van zijn rug zei hij. Toen de zuster weg was zei Geuko dat de zuster hem met zijn rug op zo'n palot (zijdellingse steun) heeft neergezet. Omdat hij daar geen spieren meer heeft die op kracht zijn om zulke stootjes op te vangen doet dat extra zeer. Na even bijkomen, ontbijten en medicatie kan de eerste therapie beginnen, Ergotherapie. Ze heeft hem aan het puzzelen gezet en kon dat zo 20 minuten alleen redden. Weet alleen niet of het zijn rechterhand helpt beter te worden, zal wel aan mij liggen. Daarna was het tijd voor school ze hebben een koelkast magneet getekend en weer gerekend, hij is zo gek op sommen maken en uitrekenen, maar dan wel samen met iemand. Even rust en dan Logopedie 5x 1 minuut met spreekventiel, in die ene minuut 1 lettergreep woordjes proberen te zeggen, er kwam ietsje harder dan fluisteren geluid zonder beademingsslang. Begin is er en nu vasthouden, dat zal hem niet zo worden, omdat we binnen kort naar een hele andere instelling gaan met Nederlandse mensen, nieuwe regels, nieuwe handelingen, methodes en mensen. Ook zullen er andere materialen gebruikt gaan worden omdat ze andere leveranciers hebben. Het is tijd voor middageten. Geuko is uitgekeken op tosti en eet liever een kaal broodje zo weg. De lieve zusters hebben nog twee eieren voor hem laten koken, Geuko is gek op gekookte eieren. Intussen kijkt Geuko theatershows van Nijntjes <https://youtu.be/OVKUyJYIfOc> en Dirk Scheele met Dikkie dik. <https://youtu.be/lxt-hXkQKDW> niet 1 keer maar wel 5 a 6 keer. En zo is het snel 14:00 uur, tijd voor Vojta. Therapeut is tevreden. De hele dag heeft Geuko alweer zo'n goed humeur, zo blij dat hij naar Nederland mag. Nederlands sprekende zusters, Nederlands eten, Nederlands drinken. Hij ziet het helemaal zitten. Ik breng hem gauw naar HITkids want papa moet inkopen doen. Het is te koud om Geuko mee te nemen en hij wil

graag met Paul spelen de stagiair. Ik was er gelukkig binnen een uur weer. Hij heeft zich prima vermaakt met de rijstbak en spelletjes. Waar ze het meeste tijd in hebben gestoken zijn sommetjes maken, dat wil Geuko graag. Het is nou alweer weekend. De arts uit Nijmegen heeft van zich laten horen en vindt het allemaal heel vervelend dat het zolang duurt. Zij is ook afhankelijk van het apparaat wat geleverd moet worden. Ze zou me vanavond en anders maandag proberen te bereiken, ben benieuwd, geen idee wat ze ons gaat vertellen. Geuko bunkert zijn pizza weg en gooit er een halve paprika achteraan. Ook heb ik op aanvraag aardbeien sap ingeslagen "hmm lekker, smaakt net naar aardbeien yoghi, dat moet mama ook meenemen naar Nijmegen". Wat zal hij dan goed aankomen als hij in Nederland is. Geuko heeft in elk geval zijn nog meer goede humeur teruggevonden dan wat hij al had. We gaan het weekend in en vermaken ons weer wat en zo ons opladen voor volgende week.

Dag 492 Zaterdag 25-11-2017:

We beginnen de dag netjes op tijd. Geuko werd nog gewassen toen ik bij hem kwam, net zo vrolijk als anders, ontbijtje, medicatie, iPad, Lidl spelen, tekenen. Zo komen we de morgen wel door. Lunch gehaald en toen met mama gebeld.

Mama was in de winkelstraat met allemaal zwarte pieten en elke zwarte piet kwam in beeld even zwaaien en praten met Geuko omdat ze Geuko ook goed kennen en mama is naar het tijdelijke huis gegaan van Sinterklaas. Geuko ging zelf praten met Sinterklaas, want Sinterklaas wist ook al wat er aan de hand is met Geuko, Sinterklaas weet alles. En dat schept toch vertrouwen dat Geuko niet zo verlegen was. Maar Geuko zei achteraf: "vond het wel een beetje spannend". Dit soort momenten doen wel even zeer, maar het is wel mooi dat het zo kan, beeldbellen met Sinterklaas en de pieten. Daarna hebben we alle afleveringen van het Sinterklaasjournaal bekeken vanaf de intocht. Toen werd het tijd voor de Mollii suit. Intussen kregen we bericht van tante en neef uit Barneveld dat ze een cheque hadden opgehaald voor de stichting Adventure Geuko, van een run die gehouden is. Een cheque van €4000. en dat helemaal uit Barneveld, wie had dat gedacht. Natuurlijk gauw met Tante Alberta gebeld die de organisatoren in beeld bracht en Geuko heeft wel 3 keer dank je wel gezegd. Dat is dan wel weer een mooie opsteker voor het weekend. Na het eten in bed en de dag is alweer omgevlogen morgen laatste formule 1 race kijken, wasje draaien en er komt visite: de ouders van voormalig zuster Johanna.

Dag 493 Zondag 26-11-2017:

Zondag is relaxdag. We beginnen de dag met dat papa zich weer een half uurtje verslapen heeft, dwars door de wekker heen. De zuster heeft hem gedoucht, maar dat was niet helemaal de bedoeling. Geuko zegt wel eens vaker ja maar weet niet wat er gevraagd wordt. Want we zouden met Johanna douchen, en de afspraak met de zusters is altijd geweest met papa erbij. Omdat papa de tips en tricks weet om Geuko goed te douchen. De zusters kunnen douchen maar bij Geuko gaat het toch even iets anders. Hij vertelde dat er water in zijn ogen en oren kwam en verkeerde zeep gewassen en de zusters begrepen hem niet. Nou ja het was al gebeurd toen ik beneden was, het is zo. Hopelijk hoeft hij hier niet weer gedoucht te worden. In Nijmegen zal het ook weer anders gaan, dan gaat alles anders. Geuko heb ik in de stoel gezet en hij wou de iPad, medicatie en ontbijt erin. De rest van de ochtend kalm aan gedaan, iPad, LIDL-shop gespeeld, tekenen. Zo werd het lunchtijd. Tegen half twee kwamen de ouders van voormalig zuster Johanna binnen met eigengemaakte gebak, chocomelk en cup cakes. Alleen had Geuko net zijn tosti op, dan maar even laten

staan en later opeten. Geuko wil met van alles alweer spelen met de vader van Johanna. Plosteling "koekoek" Geuko kijkt op en glunderd van oor tot oor. Johanna zelf is ook mee. Wat een genot om Geuko te zien glunderen. Nu kan de wereld wel vergaan, volgens Geuko, want Johanna is er. Iedereen mag wel weg gaan. Geuko wou dus alweer douchen maar dat ging dus helaas niet meer. Dan maar samen in bed liggen en spelen en schone luiers geven en nog meer spelen. Totdat het tijd is om weer afscheid te nemen van Johanna en haar ouders. Het is zondag en dan proberen we elke zondag samen te eten. Ik bestel dan via lieferando.de (thuisbezorgt.nl) en ik krijg dan contant terugbetaald. Zo kunnen de kinderen ook samen spelen, die wel mobiel zijn dan. Het levert in elk geval een positieve bijdrage op, aan alles. Daarna gauw was nog draaien omdat de hele dag de wasmachines al vol waren kon ik pas na het eten heen. Alles opgehangen en Geuko op bed gemaakt voor de tweede keer een dikke luiers vol, gisteren ook al vier keer. Dus geen movicol meer. (ontlasting weekmaker) er moest opeens ook de lengte gemeten worden, 1.19m is meneer. Al gauw kwam de zuster er aan om mij af te lossen. Morgen begint weer de werkweek en zo kunnen we ook weer bellen en gebeld worden door alle instanties, doctoren uit Nijmegen, verzekering, arbo arts, UWV, revalidatiearts Groningen, grens infopunt, bureau Duitse zaken, casemanager, stichtingen en ga zo maar door. Tussen alle bedrijven door Geuko naar de therapieën schuiven en die begint om 10:00 uur met combitherapie fysio/ergo, daarna logo en dan school. Middageten en dan HITkids en klaar alweer. We blijven de moed en de hoop er in houden dat alles op zijn pootjes terecht komt en zo gaan we deze week ook weer in.

Dag 494 Maandag 27-11-2017:

Wat weer een dag. Het is of elke dag intenser wordt. Door dat ene bericht van mij en het bekendheid verwerven in Hoogezand Sappemeer is er zoveel losgemaakt en wordt vanuit alle hoeken en gaten hulp aangeboden, overweldigend. Daarom is de update ook zo laat, maar goed. Geuko lag vanmorgen al klaar om in de rolstoel gezet te worden maar eerst even wegen. Ondanks dat hij zoveel poept blijft hij stabiel hangen op 16.5kg. Het is lang niet genoeg maar hij blijft stabiel. Geuko daarentegen moet zeker bewegen en dat gebeurt ook. We waren al boven voor de eerste therapie maar zijn weer naar beneden gedirigeerd omdat de combitherapie fysio/ergo op het waterbed gaat plaatsvinden. Geuko kon daar lekker zijn energie even kwijt. Na een korte pauze was het tijd voor logopedie. 1x 1 minuut, 2x 2 minuten en 1x 3 minuten met spreekventiel, waarbij hij kleine woordjes kon zeggen wat meer was dan fluisteren. En toen was het alweer lunchtijd. Na de lunch was het tijd voor school. De juf is verbaasd en trots tegelijk met wat Geuko opeens kan. Hij weet hoe hij moet rekenen, doormiddel van zijn vingers erbij te halen en ja, ook de rechterhand. Volgende keer gaan ze weer met Duits verder. Geuko wil alleen maar matte (wiskunde) doen, nu volgt op papier motomed. Die slaan we over want dat verhaal kennen we, nog steeds is 1 motomed stuk en we zijn met een groep, dat gaat niet. Ik neem niet eens de moeite meer om erheen te lopen. Ik schuif Geuko gelijk door naar HITkids naar Paul de stagiaire. Van half 3 tot 4 heeft hij zich prima vermaakt, met de rijstbak, bordspellen, kassa en natuurlijk samen rekenen met Paul. Intussen tijd werd ik gebeld door iemand uit Pekela die weer via, via al ergens mee bezig was stiekem en mij met het nieuws kwam dat Geuko hoogstwaarschijnlijk op de meest populaire Turkse tv zender: Atv komt om geld in te zamelen voor Geuko zijn behandeling. Het schijnt een hele happening te worden met tolk en alles, horen we morgen meer over. Vandaag kreeg ik mail van de arts uit Nijmegen dat het vandaag heel druk was en dat we morgen telefonisch contact zouden leggen, we zullen zien. Na HITkids ijsje gehaald, gegeten en hij heeft zelfs een toetje gegeten, jaja, unicum. Het was een soort yoghurt

onderin met mango gebeuren er bovenop, helemaal opgegeten. Geuko heeft zich weer goed gedragen vandaag. Vanavond kwam Britta, de lievelingszuster, even langs waaien van de andere afdeling en broeder Henrik was er weer na acht weken afwezigheid en daar is hij net zo blij mee als met Johanna. Heerlijk om hem dan helemaal te zien opleven. Hele verhalen wat ze dan al samen gaan doen. Geuko en ik hebben samen nog het Sinterklaasjournaal gekeken en toen op bed, dus ik kon met een goed gevoel weg. Mama stuurde mij een bericht dat de enige echte Marcel Hensema (een geboren Winschoter en is een groot Nederlands acteur en regisseur).

Zoek hem maar op wikipedia, te veel om op te noemen wat hij heeft gedaan. Hij heeft zijn hand uitgestoken om te helpen. Hij vroeg mij in detail wat het verhaal is van ons gezin en Geuko, vandaar de late update. Hij laat het even op zich inwerken, een nacht over slapen, en komt er morgen op terug met ideeën. Morgen dus een best wel spannende dag met telefoon uit Nijmegen, nieuws van de Turkse zender, UWV die gaat reageren voor mijn zaak en natuurlijk de heer Hensema die zich dan weer meldt. Geuko heeft wat dat betreft het alweer wat rustiger met drie therapieën maar goed, kortom weer genoeg op de planning. hopelijk met veel positief nieuws.

Dag 495 Dinsdag 28-11-2017:

Geuko moest wakker gemaakt worden deze morgen. hij was ook alweer even weggedommeld, toen ik er om 08:30 was, was hij dus net wakker. niet helemaal aanspreekbaar net als papa s morgens. duurt eventjes. al snel was het klaar en wil direct in de stoel. de eerste therapie is om 09:30 neuropsychologie in plaats van 45 minuten nu 30 minuten. 1 x 4 minuten en 2x 2 minuten en dat was de therapie voor deze morgen. we hebben samen maar besloten dat we een frisse neus gingen halen en zijn naar de REWE gelopen. Eerst Geuko helemaal inpakken voor dat die startklaar is duurt het 20 minuten. lekker kalm aan gedaan. beetje genieten van de zon die af en toe er tussendoor piept. we waren net op tijd voordat de keuken dicht ging terug. we waren halverwege het eten. Telefoon, een advocaat aan de lijn die we getipt hadden gekregen en de zaak had bekeken. hij wil er een kort geding van maken zo snel mogelijk. eerst de uitspraak van de herziening afwachten. verwachten is 12 december. maar ze kunnen het verlengen. daarna actie. klinkt allemaal heel positief. het is dan snel weer tijd voor de volgende therapie. logopedie. dat ging niet helemaal lekker. beetje last van buikpijn van het hobbelen naar de REWE. 1x 1 minuut en 2 x 2 minuten met spreekventiel maar geen woordjes. door blijven trainen is goed. ze merkt wel met de nek oefeningen meer tegenstand, dus meer spieractiviteit. in de tussentijd belt de dame van defenceforchildren.nl op. zij had een gezondheidsadvocaat gesproken. die vertelde dezelfde dingen die we net te horen kregen. hoe groter het draagvlak van specialisten hoe sterker je staat en daar waren we al druk mee bezig. dat is dus alleen maar bevestiging dat we op de goede weg zitten. daarna direct doorschuiven naar Vojta. niks bijzonders alles ging goed. de Acteur en regisseur Marcel Hensema had teruggebelt en heeft een idee die hij eerst nog moet overleggen. hij treed deze maand vier keer op in Veendam, Stadskanaal en twee keer Winschoten. met het NNT met een familievoorstelling, een kerstverhaal op zijn Gronings dat heet "mijn vrede" aan het eind van de voorstelling gaat hij aandacht aan Geuko zijn verhaal schenken en laat dan de pet rond gaan zodat mensen kunnen doneren. wat een geweldig initiatief om even bij stil te staan. maar dat moment was van korte duur, al snel had ik alweer iemand van de Duitse tv zender Spiegel tv aan de lijn die ook een dezer dayer een reportage gaan maken over wat Geuko heeft. na therapie ijsje gehaald en chippies gehad, spelletjes gespeelt. het ging richting

etenstijd. hij heeft weer dat toetje gehad wat er gister ook was. mango vulling met soort vanille yoghurt. daarna halve pizza, halve paprika en twee schijven komkommer. het eten van hier wordt steeds minder geaccepteerd door Geuko nu hij weer zin in eten heeft wil hij alleen maar lekkers. met wel wat gezonds natuurlijk. Geuko is weer goed op dreef en wil graag veel leren en is gek op sommetjes. hij verzint ze en ik moet vertellen wat het is. ik doe het anders. ik leg het uit hoe je dat dan uitrekent. des te vaker je het uitlegt des te sneller snapt hij het. na een half uur had hij het door. zo blij dan. zo kon ik trots en met een gerust hart naar boven. vlak voor ik naar boven ging kreeg ik een mail van de arts uit Nijmegen dat ze het helaas vandaag niet kon redden en het morgenvroeg echt belt. ze kon wel vertellen dat de catheters (het speciaal bestelde product) naar Nijmegen onderweg was. sinds gister? geen idee. horen we morgen. horen we dan eindelijk een datum?

Dag 496 Woensdag 29-11-2017:

Een energie vretende dag vandaag voor beide van ons. Vanmorgen kwam ik bij Geuko en er was nog niks gebeurd. Hij lag nog in pyjama, dus ook nog niet gewassen en zijn ACC inhalatie nog niet gehad. Maar wat boeit het ook als je de hele morgen geen therapie hebt. Ja, op papier staat HITkids om 09:30 uur maar daar mag hij dan niet zijn omdat ze dan dingen gaan doen die niet met een rolstoel kunnen, dat is standaard zo. Maar hij wordt er zomaar in geplaatst en motomed gruppe terwijl dat ene apparaat nog steeds stuk is. Relaxe morgen wil ik niet zeggen want we zaten te wachten op een paar spannende telefoontjes. Nadat ik Geuko in de stoel had gezet en ontbijt had gegeven ging het los. Eerst telefoon van de arts uit Nijmegen. Duizend maal excuses en ze belde met lood in der schoenen mij op, vertelde ze, ze kon er alleen zelf niks aan doen. Het bedrijf uit Amerika had sterilisatie problemen en daardoor ook leveringsproblemen. Alleen hebben ze nooit iets van zich laten horen wat hun problemen waren naar Nijmegen toe. Ze hebben gezegd dat het er aan komt. De verwachting van de arts is binnen 2 à 3 week. Dan wordt er gekeken naar de planning. De verwachting is of vlak voor kerst in Nijmegen of tussen kerst en oud en nieuw, maar dan moet het wel meezitten. Dat kennen we ondertussen dat het meestal niet zo is, we zullen zien. De eerstvolgende keer dat ze belt is met de uiteindelijke datum. Uit het gesprek kwam naar voren dat ik uiteindelijk het transport moet regelen. Duitse kliniek mag het niet doen van de verzekering. Nederlands ziekenhuis zegt Duitsland moet het doen en de zorgverzekering betaald pas als het transport vanuit Nederland is geregeld, maar dan wel met ondertekening vanuit het Radboud. Kortom, een heel regel met veel instanties. Ondertussen krijg ik een mail van de verzekering dat ze drie dagen meer tijd nodig hebben voor de herziening van hun negatieve beslissing voor de behandeling in Amerika. De uitslag daarvan zal nu voor 15 december zijn. Intussen laat Geuko wat nieuws zien, hij hoestte zo goed dat hij zijn kikker weg gehoest heeft, voor het eerst, hij was zelf ook wat verrast. Alleen misschien door alle stress voelde Geuko zich ook niet zo 100%. De hele dag last van buikpijn en zijn elleboog doet weer zeer. Zo zeer, dat hij ibuprofen 400 heeft gekregen. Geuko moet ook zo nodig elke keer door het gesprek heen tetteren omdat hij geen aandacht krijgt en het hem te lang duurt. 10 seconden zijn voor hem al te lang als hij iets van me vraagt. Na de lunch had hij ergotherapie waar we gekleid hebben. Direct erna had hij neuropsychologie er is niet zo veel gedaan omdat hij zich niet helemaal blij voelde. Ik moest weer bellen tussen door en Geuko zei: de slang gaat niet los als papa er niet is!! die is duidelijk en dat was het aan therapie maar twee voor vandaag. de artsenronde was ook vanmorgen maar weinig nieuws. Meer schouderophalend en erbij zeggen: "als de verzekering maar de rekening betaald is alles oké".

Aan het einde van de artsen dienst kwam ons behandelend arts nog bij ons om te melden dat vandaag haar laatste dag was. Ze gaat er voor de laatste weken nog vandoor, waardoor al het regelwerk bij onkundige mensen terecht komt. Ik moet er maar weer extra bovenop zitten dat de overdracht goed komt. Verder verliep de avond rustig, ibuprofen deed zijn werk. Meneer kreeg weer wat grapjes. Morgen een drukke dag, wel vijf therapieën, de meeste nog nuttig ook. Morgen UWV afhandelen dan is die stress ook weer weg voor 4 week. hopelijk gaat het morgen dan ook met Geuko weer wat beter

Dag 497 Donderdag 30-11-2017:

Wat weer een dag vandaag. Geuko was al aangekleed en is aan het spelen met stagiair Isabelle. Gauw in de rolstoel want de eerste therapie begint op tijd. Hij wil Isabelle zijn nieuwe spelletjes laten zien die hij had gedownload, tussendoor geef ik hem zijn ontbijt. Het is half tien als zijn eerste therapie begint, logopedie. 2x 2 minuten met spreekventiel en wat nekoefeningen, weinig nieuws. Daarna neuropsychologie hij wil BOBO het konijn kijken met de slang los. We hadden nog niet eens wat gevraagd. Oké, die filmpjes duren ongeveer 6 minuten. 2 Filmpjes gezien en we hebben een kaartspel gedaan. dus 3 x 6 minuten is hem gelukt. Ik was nogal gespannen de hele morgen omdat ik telefoon om 11:00 uur krijg van het UWV of ik nog wel Duitse uitkering krijg. Om een lang verhaal kort te houden, het is uiteindelijk goed gekomen. Tot 19 februari 2018, dan moet ik officieel gaan solliciteren voor werk. Dan volgt school. Ze zijn verder gegaan met lettergrepen in het Duits. Juf: "hoeveel lettergrepen heeft boom"(in het Duits) Geuko herhaalt het woord: "Bauauuaaum" hé, 3 zegt Geuko" (hij was nog bij logopedie met zijn verstand) daar hebben ze aaaa en oooo en iiiii getraind. Tijd voor lunch. We hebben kort tijd want ze hebben Geuko weer veel te vroeg ingepland. 13:00 uur combitherapie met fysio en ergo. Op de statafel (hierbij zetten ze Geuko recht op zodat zijn lichaam ook aan het staan kan wennen) tussen door gebeurd er iets wat we niet voor mogelijk kunnen houden acteur en regisseur Marcel Hensema deed een oproep op facebook, dat hebben we geweten. Dat heeft voor ons een positieve stempel op de dag gedrukt. Voor Geuko was iets heel anders belangrijk een persoonlijk bericht van Sinterklaas. Hij zat helemaal te stuiten zo trots. Zaterdag hadden ze elkaar al live gesproken via whatsapp beeld bellen daar had hij het de hele week over maar de mensen hier snappen er niks van. Die kennen Sinterklaas niet zoals wij. HITkids hebben we maar overgeslagen Geuko had het te druk met bouwen op blockearth light (soort simpele minecraft) Om 15:00 uur tijd voor Vojta, niks bijzonders alleen dat zijn rechter schouder nog steeds zeer doet. De fysio en ergo doen ook niet veel bijzonders meer met hem. Gauw ijsje halen en daarna eten. Daarna nog met mama gebeld. dat was wel even weer een paar dagen geleden en weer hartstikke leuk. Ook in de tent (onder zijn fleecedek) zo kunnen we de dag goed afsluiten. Morgen beginnen we weer op tijd en zullen zien wat verder de dag brengt en wat Marcel Hensema zijn bericht verder te weeg brengt.

Dag 498 Vrijdag 01-12-2017:

We beginnen vandaag met een canule wissel, zuster haalt er uit ik stop de nieuwe er weer in. Dan weet ik zeker dat het goed gebeurd. Deze zuster is nog niet volleerd net canule wissels. Geuko vindt dit soort dingen erg vervelend en geeft ook aan dat hij over de hele dag buikpijn heeft van de canule wissel. Is ook beetje theater omdat zijn laatste therapie Vojta is. Vandaag op de buik is niet zijn favoriete oefening. Na de wissel eerst nog wegen 16.3KG zo goed als gelijk aan met de vorige keer. Eerste therapie is Ergo daar hebben ze een sneeuwman gemaakt voor mama staat er op. Direct terug naar de kamer daar stond de

neuropsycholoog al te wachten. 1x 5:30 een filmpje van BOBO gekeken en daar na 2 x een bordspel wat 6 minuten duurde. Kort daarna is het tijd voor krankengymnastiek omdat de muziek juf ziek is, helemaal niet erg. Ze heeft de voeten wat gemasseerd, doorbewogen en met een egel bal gespeeld. (een bal met uitstulpsels). Nu is het tijd voor lunch. In de tussentijd wordt er met mama gebeld via skype. We spelen samen spelletjes en dan naar HITkids. In de tussentijd ben ik naar de sociaalwerker gegaan(maatschappelijk werkster) om de medische gegevens door te versturen naar de medisch transporteur en formulieren in vullen. Gauw weer terug naar HITkids om vervolgens door te gaan naar Vojta waar Geuko zo tegenop ziet. Uiteindelijk doet hij het goed. Enige nieuwe is als Mister Moga Geuko zijn rechterbeen vast houdt dat hij dan meer zijn best doet om zijn linkerbeen te bewegen. En je kan Geuko motiveren om er spel van te maken tot op een zekere hoogte, meegaan in zijn fantasie. Ijsje halen en snel mama weer bellen. Morgen wil Geuko proberen met zijn beste vriend Jelmer te bellen, is ook alweer een tijdje geleden. Hij heeft het er nog steeds over.” hier zijn allemaal vriendjes maar die gaan allemaal snel weer weg, als ik thuis ben zie ik mijn beste vriend Jelmer weer en die blijft er voor altijd”. Daar ben ik weer even stil van. Intussen wordt er in de media het filmpje en de oproep door Marcel Hensema flink gedeeld en loopt de teller aardig door, zelfs Hart van Nederland heeft gebeld, maar nog niks concreets afgesproken. Hij blijft het bericht van Marcel op de voet volgen en probeert ons verhaal te verwerken. Hij gaat kijken hoe ze hier een item van kunnen maken.

Geuko heeft vandaag vis nuggets, of wel kibbeling genoemd, maar die zijn lang zo lekker niet als die van de markt in Winschoten van Keeman. Geuko is nog niet altijd voorzichtig met zijn rechterbeen waar hij graag mee schopt, en zo ook vanavond weer waardoor hij hard kan uithalen en met bedacht rade me vol in mijn lies trapt. Daar heb ik hem wel even op terecht gewezen waar hij van schrok en betuigde gelijk spijt. Dan was het opeens niet de bedoeling. Hij heeft zoveel energie die hij niet kwijt kan. Het moet zo te sturen zijn dat hij het benut om zijn lichaam te sterken. Dat kunnen ze in de KKI heel goed, maar ja daar zijn we nog niet. De hoop blijft dat we dit jaar nog redden dat er nog een wonder mag gebeuren. We zullen het meemaken.

Dag 499 Zaterdag 02-12-2017:

Geuko lag al helemaal klaar vanmorgen toen ik bij hem kwam. Ik heb hem in de stoel gezet en daarna hebben we het rustig aan gedaan. Hij heeft de hele morgen block earth gespeeld en ik heb met hem een 3 etage diepe ondergrondse garage gebouwd, daar stond hij op dat ik dat zou doen. Nou dan doen we dat. Tussendoor eten, eigenlijk heeft hij de hele dag door gegeten. Elk uur ging er wel wat door het mondje naar binnen, van gezond tot ongezond. Het is lunchtijd en ze hadden pannenkoeken. Geuko heeft er twee gehad. Geuko wil heel graag Jelmer bellen, (zijn beste vriend uit Winschoten) gisteren al en heel toevallig wou Jelmer, Geuko bellen. Die hebben het aanvoeld van elkaar. Het ging weer over niks en alleen maar gek doen, maar ja wat wil je ook van twee vijfjarigen. Daarna heb ik hem in bed gelegd voor een luierswissel en heb ik hem start klaar gemaakt om naar buiten te gaan. Duurt ongeveer 30 min om alles klaar te maken en alles te checken voor noodgevallen, op naar REWE. Hij wil perse bosvruchten thee halen, het is alleen niet hetzelfde als in Nederland. Hier hebben ze aroma thee, kleurt snel, maar Geuko vond het lekker, in 1 keer de hele mok leeg.”komt door mama” zegt hij. Heel vaak als we bellen dan drinkt mama thee. “koekje erbij” net als vroeger zegt Geuko. Dan zit hij helemaal te wuppen in de stoel dat de hele stoel heen en weer schud. We hebben vandaag wat vaker gebeld met mama omdat ze de bestrating hebben gelegd voor Geuko zijn rolstoelvriendelijke tuin. Alles wordt gedoneerd

door iedereen en het werk gebeurd door ome Geuko en tuin architect Martin Knol die rolstoelbestendige tuinen als expertise heeft. Toen we terug waren van REWE heeft hij weer wat gegeten , we zijn wat later gaan eten. Vrienden van de ouders van een ander patiënt zijn op visite en die hebben ons uitgenodigd om samen tapas te gaan eten. Als extra hebben we sushi besteld. Het was een gezellige geslaagde zaterdagavond, keer weer wat anders. Geuko vraagt al elke keer "is Tara er ook?" en dan hoor je weer voetjes voorbij trippelen vraagt Geuko "is dat Tara?" Tara is het andere dochttertje waar we mee gegeten hebben die wel gezond is en is ongeveer net zo oud als Gijs. Het is dus zo wat later geworden. Gelukkig is alles relaxt en de gekke zuster was er weer. Die heeft het de hele tijd er over dat ze bij Geuko in bed gaat liggen en daar verheugd Geuko zich helemaal op de hele avond al. Dus zo gezegd zo gedaan. De zuster is bij hem in bed gaan liggen, zijn samen gaan spelen en papa kon rustig vertrekken. Zulke dagen moeten we aangrijpen als weer een dag overleeft met vreugde en zonder problemen, morgen is wel dan een productief dagje. Mollii suit en motomed.

Dag 500 Zondag 03-12-2017:

Het is eerste Advent, vandaag is het precies 500 dagen geleden dat zijn leven op de kop is gezet, 4 keer is hij ons bijna ontglipt, 500 dagen al niet thuis geweest. Een jaar geleden hebben de broertjes elkaar voor het laatst echt gezien en aan kunnen raken. Vier maanden lang heeft mama Geuko niet gezien. Meer dan een jaar heb ik er niet kunnen zijn voor Gijs, zo heb ik zijn eerste woordjes, zijn eerste stapjes, zijn eerste dag school gemist. Gerda en ik hebben elkaar dit jaar maar 4 x 1 week gezien. Ik kan zo nog wel even doorgaan maar dit zijn zomaar wat feitjes die ons gezin vorm geeft op het moment. We zijn nog lang niet klaar, het verhaal gaat nog wel even door. maar we hebben er wat leuks van gemaakt vandaag. De nacht was goed. Geuko vertelde mij dat niet 1 zuster bij hem in bed heeft gelegen maar met 2 zusters. Hebben het omgewisseld, eerst de een dan de ander, groot feest. Eerst beginnen we met een vakje openen van de advent kalender. Ik had hem ook nog een groot kindersurprise ei meegenomen, man wat is dat kind blij, genieten. Na het ontbijt spelletjes gedaan. Halverwege de morgen begon het te sneeuwen. Geuko is dan niet te houden en ik moest hem voor het raam zetten zodat hij de eerste vlokken kon zien. Ondertussen komen er foto's binnen van juf Aletta die in de Harz is en daar ligt nog veel meer, wel 25 cm. Geuko keek zijn ogen uit en ging direct op youtube filmpjes kijken van Harz in de sneeuw. Zo vloog de morgen voorbij. Na de lunch heb ik hem de mollii suit aangetrokken en intussen hebben we met mama gebeld. Grote verhalen over dat het hier sneeuwt en in de Harz ligt er veel meer bij juf Aletta. We hebben gespeeld en getekend totdat het weer zo hard begon te sneeuwen. Toen zijn we naar buiten gegaan. Geuko ging sneeuwvlokken vangen, alleen als het in zijn wimpers komt moet ik mijn handen voor zijn ogen houden. Daar lopen we dan, papa nog in zomerjasje, Geuko dik aangetrokken en kleedje over. We hebben niet echt winterkleding bij ons. Toen we terug waren bij de ingang zag hij weer een boom met lampjes hij vind alles met kerstversiering mooi. Mooie versierde bomen en lampjes overal. We waren terug op de kamer, alles uitgedaan. Toen kregen we telefoon van opa. Mama en oma waren uitgenodigd voor de try out van Marcel Hensema en waren daar heen en opa was alleen met Gijs thuis. Toen bonsde er een zwarte piet heel hard op het raam. Opa dacht dat ze fout zaten en wuifde ze weg, maar ze kwamen achterom en zo stonden twee pieten en Sinterklaas zomaar in de woonkeuken. Opa werd gerustgesteld toen de piet vertelde dat ze voor Gijs en Geuko kwamen. Toen belde opa, want de Sint wilde even spreken met Geuko of alles wel goed gaat hier in Brandenburg of hij wel lief is geweest. Geuko zit te glunderen

van oor tot oor, hij vind het ontzettend stoer dat hij weer met Sinterklaas heeft gepraat en Gijs die kreeg een paar cadeautjes van de Sint en pieten. Geuko zijn dag kan niet meer stuk en opa was even aan het bijkomen van de schrik. Na het eten heb ik Geuko klaar gemaakt voor bed. De zuster moest komen maar ik mocht de klingel niet neer leggen. Daar ging het heen” ZUSTER ANDREA!!!” schreeuwde hij wel 10 minuten. Je hoorde hem over de gang bulderen. Dan hoor je in de verte terug “ICH KOMME!!!” dus zo gaat dat hier. Het zelfde team van gisteren is er weer en de zuster kroop weer bij Geuko in bed. Geuko was zo aan het apenkooien dat hij over zijn veiligheidshekje hing dat de zuster het eng vond. Hij is krachtiger aan het worden en heeft te veel energie wat het lichaam niet kan verlaten. Omdat positief te draaien gaan we hopelijk snel naar de Kennedy Krieger Institute om zijn energie om te zetten voor zijn herstel. Ik kan met een goed gevoel weer naar mijn kamer. Zo zijn we voor morgen weer een beetje opgeladen.