

Dag 701 Vrijdag, 22-06-2018:

Geen thuiszorg vanmorgen maar wel het huis vol met klussers! Zonnepanelen liggen nu op ons dak om lekker veel daglicht op te vangen voor o.a. onze energie vreter Geuko en al zijn toebehoren.

Geuko zat goed in zijn vel dus we kwamen de ochtend prima door.

Om 14.00 uur eerst fysiotherapie en daarna aquatherapie. Je merkt aan Geuko dat hij zich niet goed kan concentreren maar tijdens aquatherapie daar in tegen heel goed zijn best deed. Het valt op dat Geuko heel rustig is met de voorbereidingen en laat alles gebeuren. Totaal geen angst. In het water is hij heel relaxed maar ook actief. Het moet voor hem ook heel vrij voelen om zijn lijf te kunnen bewegen in het water. Hij heeft voor het eerst echt op zijn benen gestaan en zelf beetje 'springen'. Mama heeft dit kunnen vast leggen en het is toch wel weer zo'n mijlpaal-momentje.

Met z'n 3tjes (Gijs is aan het logeren) zijn we vanavond nog de stad in geweest om Gijs zijn verjaardag verder voor te bereiden.

Morgen komen er vanuit Delfzijl en omstreken hulptroepen naar Winschoten en gaat dan eindelijk onze inrit er uit! En zal op nieuw gelegd worden, zodat Geuko zonder hobbels en bobbels daar kan rijden.

Dag 702 Zaterdag, 23-06-2018:

Vandaag de hele dag drukte om en in ons huis. Onze inrit is rolstoel proof gemaakt! Alles er uit en nieuwe stenen er strak weer in. Geuko kreeg genoeg aandacht en hield alles goed in de gaten. Om 17.00 uur heeft hij de harde werkers getrakteerd op een frikandel, helemaal zelf bedacht en dat viel goed in de smaak. Na dat papa en mama het huis weer een beetje op orde hadden en Gijs op bed lag mocht Geuko nog mee helpen het huis te versieren, slingers, ballonnen en de cadeautjes inpakken. Want morgen vieren we Gijs zijn verjaardag. Het is zo bijzonder ontroerend om te zien hoe blij Geuko hier van wordt... Eindelijk, eindelijk, eindelijk kan hij als grote broer de verjaardag van zijn broertje vieren, samen met ons.

Dag 703 Zondag, 24-06-2018:

Vandaag hebben we de verjaardag van Gijs gevierd. Door het dolle heen, beide jongens. Vanmorgen eerst samen met de thuiszuster feest gevierd, cadeautjes gekregen en cupcakes gebakken. In de middag ons huis vol visite. Wat een bijzonder gevoel om een verjaardag te vieren, thuis, met de familie.

Geuko kon het goed volhouden en heeft vooral lekker gegeten van al het lekkers wat we hadden. Een geslaagde dag met veel cadeautjes. Geuko was echt de grote broer, mooi om hem zo trots op Gijs te zien.

Dinsdag gaan wij dr. Sadowsky (from the US) ontmoeten! We ontvingen al een berichtje dat ze er erg naar uit kijkt om Geuko te zien.

Dag 704 Maandag, 25-06-2018:

We hadden ons voorgenomen om rustig aan te doen vandaag. Nog moe van gisteren en een drukke dag morgen. De thuiszuster regelt alles rondom Geuko, mama doet het huishouden en papa en Gijs werken in de tuin.

Samen met de fysiotherapeut hebben we de elektro stimulatie een tandje hoger gezet. Een ander programma, behoorlijk pittig maar Geuko accepteert het. Komende 14 dagen krijgt Geuko twee sessies op een dag. Eén van 25 minuten en één van 35 minuten.

In de middag ging Gijs naar school en daarna op pad met papa. Mama heeft Geuko zijn haar

geknipt en daarna uitgebreid gedouched.

Vanavond in bed hebben we Geuko verteld wat er morgen gaat gebeuren. Gijs viert zijn verjaardag op school en vanaf 12.00 uur zijn we in de fysio-praktijk, samen met ons team ontvangen wij daar DR. Sadowsky van de Kennedy Krieger Institute USA. Erg spannend maar we kijken er allemaal naar uit.

Dag 705 Dinsdag, 26-06-2018:

Vandaag was een hele bijzondere en succesvolle dag. We hebben dr. Sadowsky ontmoet. Onder het genot van een heerlijke lunch in de fysio-praktijk PrengerHoekman hebben we eerst kennis gemaakt. Geuko keek even de kat uit de boom maar al gauw had hij hele gesprekken met dr. Sadowsky. Wat een ontzettend lief en leuk persoon.

Ondertussen observeerde ze Geuko nauwkeurig. Ze was oprecht geïnteresseerd en heel professioneel. Na de lunch heeft Geuko op een therapie mat laten zien wat hij kan. Rollen, op de buik liggen, benen bewegen, rug... hij heeft alles uit de kast gehaald. En alsof dát nog niet genoeg was wilde ze Geuko ook nog graag even in het therapie bad zien!

Boven onze verwachting deed Geuko toen nóg beter zijn best! Meneer heeft zelfs (voor het eerst) gelopen, GELOPEN!, GELOPEN! in het water.

Op de 1 of andere manier had Geuko heel goed in de gaten gehad dat hij moest laten zien wat hij kan en durft, zonder dat we hem dat echt verteld hebben. Wij stonden perplex en zijn trotser dan ooit op hem.

Dr. Sadowsky was erg enthousiast over zijn kunnen en dat gaf ons een heel goed gevoel. En nu?

Dr. Sadowsky gaf aan contact op te nemen met de beademingsarts van het UMCG om te vertellen hoe de beademing verder afgebouwd kan worden. Dat gebeurt op dit moment niet want er is niemand die echt weet hoe (welke stappen het beste zijn). Daarnaast is veel aquatherapie het advies en heeft ze een paar tips gegeven. Ze is van mening dat Geuko grotere stappen kan maken qua beademing doormiddel van een behandeling die alleen in de KKI gegeven wordt. We hebben begrepen dat zij daar een electro stimulatie gebruiken rechtstreeks op de diafragma. Ook denkt ze dat Geuko echt zonder rolstoel kan na veel trainen.

Dit geeft ons natuurlijk veel hoop en extra motivatie om keihard door te werken aan Geuko zijn herstel en keihard door te knokken om hem het allerbeste te kunnen geven. Dr. Sadowsky nam afscheid van Geuko met een dikke knuffel, en kus en 'I will keep you in my heart, I love you handsome boy'.

Vanavond in bed hebben we nog alles doorgenomen samen en heeft Geuko ons verteld dat hij écht weer zelf wil lopen, ook bij ons in huis. Hij heeft de smaak goed te pakken want dat heeft hij nog niet eerder gezegd.

Dag 706 Woensdag, 27-06-2018:

Vandaag zijn mama en Geuko naar het UMCG geweest voor de wekelijkse therapieën daar. Best spannend want mama was nog niet eerder mee geweest. Volgens Geuko was het helemaal niet spannend.

De taxi chauffeur was op tijd en als eerste hadden er Ergotherapie. De therapeut vond zijn rechterhand sterker! Dat is goed nieuws. De fysiotherapeut volgde en heeft Geuko een aantal oefeningen op de mat laten doen. Geuko doet weer goed zijn best.

Na een korte pauze nog een afspraak met de psycholoog. Dat vond Geuko maar saai dus mama is het meest aan het woord geweest.

Helaas ging het qua planning met de taxi voor de terugreis mis, na een half uur wachten blijkt, na een belletje naar de centrale, de taxi pas om 16.30 uur te komen.... het was pas 14.30 uur. Er kon wel direct een taxi komen hoorde mama aan de telefoon maar dat zou zeker nog een uur duren.

Mama had een beter plan, we zijn met de trein terug gegaan. Beter dan wachten, en zo leuk is het UMCG nou ook weer niet. Dit vond Geuko natuurlijk super cool. Al met al wéér een goede dag gehad.

Dag 707 Donderdag, 28-06-2018:

Een rustige dag vandaag. Geuko was goed gehumeurd en had grote lol met de thuiszusters, we hadden er vandaag weer twee.

Geuko deed ook weer goed zijn best tijdens de fysiotherapie in de ochtend. Rollen gaat super goed en kracht in zijn rechterhand wordt steeds beter. De electro stimulatie hebben we vandaag, zoals anders, ook weer 2x gedaan en dat accepteert Geuko ook goed.

Allemaal goed nieuws zou je zeggen.

Niet álles gaat zo lekker: onze rolstoelbus komt niet morgen, er schijnt nog al wat vertraging te zijn bij de RDW met keuringen. De hoop is nu gevestigd op 2e week juli! Betekent ook dat we komende 2 weken nog gebruik zullen moeten maken van de taxi.

En dan het CTB... de zuigslangen die wij graag gebruiken voor Geuko (waarvan wij 5 dozen hebben ontvangen uit coulance van MediPlast) zijn op. Het CTB wil dit type níét toevoegen aan hun bestellijst. Met andere woorden, 'je gebruikt maar wat wij bieden of anders betaal je een ander type zelf maar.'

Wij kunnen hier heel lang over door zeuren want we snappen het probleem niet. Het type zuigslang die wij graag willen, gebruiken ze in het ziekenhuis ook, waarom moeten wij thuis dan anderen gebruiken? Het komt er nu op neer dat wij weer zelf zuigslangen gaan regelen want je raadt het al.. degene die er over gaat heeft vakantie.

Het is ontzettend vervelend dat nu na 9 weken thuis dít soort dingen nog altijd niet goed geregeld zijn.

Dag 708 Vrijdag, 29-06-2018:

Vrijdagochtend gaan we meestal douchen met Geuko. Hij geniet hier van en kan lekker even spelen en ouwehoeren. Samen met de thuiszuster is het douchen net even iets makkelijker. We kregen bezoek van onze eerste lijn ergotherapeut. We hebben de stand van zaken m.b.t. school besproken en dat valt ons niet tegen. Als je Geuko vraagt of hij zin heeft om naar school te gaan zegt hij: 'Ja!' Voorheen was dat áltijd 'Nee'.

Ook wordt er een nieuwe zitvoorziening aangevraagd bij de zorgverzekeraar. Een stoel die bij tafel kan, laag bij de grond kan, waarin Geuko kan sporten op de FESbike en kan spelen met Gijs, huisdieren en vriendjes. Hopelijk krijgen we hier snel goed nieuws over.

In de middag hadden we eerste fysiotherapie en daarna aquatherapie. Geuko had van onze ergotherapeut een nieuwe speeltje voor in het zwembad gekregen. Hij had meer aandacht voor het spuiten hiermee dan dat hij echt zijn best deed. Wel weer een paar stappen gedaan in het water maar volgende keer eerst trainen in het water en dan spelen in het water. Het blijft natuurlijk een kleuter...

Geuko was vanmiddag moe en had buikpijn in bed. Het weekend maar toch nog een beetje bijkomen van een drukke week.

Dag 709 Zaterdag, 30-06-2018:

I.p.v. woensdag hadden wij vanmorgen thuiszorg. Ook wel eens lekker op zaterdag. Geuko kreeg electro stimulatie van de thuiszuster en daarna ging het ontbijt er rap in. We zijn gaan wandelen in het SterreBos in Winschoten. Daar genoot Geuko van. Na de lunch eventjes naar de markt. Geuko was goed gehumeurd. Daarna samen met Gijs gespeeld met scheerschuim! Leuk man, lekker klieren. Na het avondeten zou papa verder gaan buiten en mama zou Geuko en Gijs op bed brengen. Gaat anders ook goed. Helaas ging dat niet als gehoopt. Geuko en Gijs waren aan het ouwehoeren en Gijs viel uit bed. Het bed stond hoog en hij viel op zijn hoofd. Aii... wat naar. Twee huilende jongens. Gijs van de pijn, Geuko van de schrik.

Gelukkig was Gijs gauw weer aan het lachen maar Geuko was van slag. Hij dacht dat Gijs naar het ziekenhuis moest en dat het helemaal niet goed zou komen. Hij voelde zich enorm schuldig. Wat is het ook een lieve bezorgde broer.

Dag 710 Zondag, 01-07-2018:

Vanmorgen konden we rustig aan doen. Als gezin ontbijten heeft ook wel weer wat. We kregen visite van onze lieve nichtjes nog voor Gijs zijn verjaardag. De ochtend ging snel om. Gisteren en vandaag is hard gewerkt aan een overdekt terras/ veranda aan ons huis. Om met Geuko buiten te kunnen zitten zochten we naar een oplossing. Niet in de volle zon, niet te veel wind enz. enz. Door een actie in de familie (tante, neef en nicht van mama) is dit financieel mogelijk gemaakt.

Geuko heeft er al dankbaar gebruik van gemaakt want hij heeft de hele middag buiten gespeeld en dat is voor het eerst sinds hij thuis is.

Morgen hebben we, door de vakantieperiode, geen thuiszorg. We hebben onze planning hierop aangepast.

Dag 711 Maandag, 02-07-2018:

Vandaag geen thuiszorg en dat verliep redelijk. Gijs wilde niet met Geuko spelen en dat maakte Geuko erg verdrietig. Natuurlijk mag Gijs zelf weten of hij wel of niet met Geuko speelt (want dát gebeurt gelukkig regelmatig).

Het viel op dat Geuko hier zo verdrietig van werd. Baalde hij dat hij niet zelf speelgoed kan pakken? Dat hij in de rolstoel zit? Begint dat besef een beetje te komen?

Het is lastig om dat in te schatten en doet ons enorm pijn. De fysiotherapeut kwam binnen en we konden gelukkig zijn bui doorbreken. Eerst nog flink tegen strubbelen maar uiteindelijk goed zijn best gedaan. Wat een kracht in zijn rug en benen! Volgens onze therapeut is Geuko verleerd om sommige spiergroepen te gebruiken en werken deze wel degelijk nog. Fietsen bijvoorbeeld heeft hij nooit geleerd.

Na de lunch ging Gijs naar school en Geuko heeft weer een hele poos buiten gespeeld. Hij was heel enthousiast over alles wat papa nog steeds aan het doen is buiten voor het comfort van Geuko.

We zijn samen Gijs van school gaan halen en gelijk door naar de Lidl. Op de terugweg lichte paniek: de accu van de elektrische rolstoel was bijna leeg. We hadden niet echt een plan van aanpak voor het geval dat.... maar het was gelukkig ook niet nodig. Net op tijd thuis. We hebben overigens inmiddels bericht ontvangen dat Geuko zijn eigen elektrische rolstoel volgende week komt!

Geuko wilde vanavond slapen in zijn Mooi Wark shirt nadat we eerst keihard 'In de blote kont' hadden gezongen.

De soap over de zuigslangen is nog niet verder gekomen. Ons contact persoon is met vakantie. Daar wachten wij maar even op want als we nu bellen met het CTB worden we afgekapt met 'dan betalen jullie ze maar zelf'.

Dag 712 Dinsdag, 03-07-2018:

Vandaag hebben we voor Geuko een nieuwe ID kaart aangevraagd en een GPK (gehandicapten parkeer kaart). Daarvoor moest Geuko eerst op de (pas)foto. Gelukkig ging dat allemaal heel soepel. In het gemeentehuis verliep ook alles heel vlot dus het was zo gepiept.

Ook al is het iets kleins, zo'n parkeerkaart, het doet toch wel weer wat met ons. Net als het in ontvangst nemen van een rolstoelbus volgende week. Elke keer weer worden we met de neus op de feiten gedrukt.

Geuko was vandaag een beetje dwars en speelt papa en mama tegen elkaar uit. Het hoort bij de leeftijd kan je dan zeggen maar een kindje met beperkingen opvoeden is enorm lastig. Morgen gaat Geuko weer naar het UMCG voor therapieën en controle door onze revalidatiearts daar. We nemen deze keer 1 van onze thuiszusters mee om ook alvast te wennen.

Dag 713 Woensdag, 04-07-2018:

Vannacht was weer een nacht dat Geuko veel wakker was. Achteraf kwamen we er achter dat de bevochtiging niet aan staat (alweer). Daar heeft hij 's morgens en de rest van de dag last van gehad. Het is woensdag dus het is weer tijd voor therapie in het UMCG, de taxi komt vandaag om 09:15 uur en meneer was door de gebroken nacht om 08:00 uur pas wakker. De thuiszuster komt een uur later want ze gaat mee naar het UMCG. Doordat de taxi wat later was en veel verkeer op de weg waren we 10 min. te laat voor de controle afspraak bij de revalidatie arts, maar goed we konden gelukkig ook 10 min. langer door. De arts heeft hem onderzocht en veel geluisterd naar hoe het nu gaat. Deze arts is gelukkig wel snel in handelen en heeft direct na de afspraak dr. Sadowsky van de Kennedy Krieger gemaild. Zij is alweer heel snel in reageren en zo kan er gelukkig snel afspraken worden gemaakt voor een bel afspraak. In de mail van dr. Sadowsky staat dat Geuko heel veel baat bij de behandeling in het KKI heeft, sowieso het ontwennen van de beademing waarschijnlijk met of zonder diafragma pacemaker, dat gaan ze dan testen. Wat ons wel zeer doet is dat ze met de gegevens van nu zegt dat Geuko het lopen (de benen gebruiken) niet de primaire mobiliteit wordt. (misschien na heel lange tijd wel weer of nooit meer) hoogstwaarschijnlijk alleen staan en transfers van bed naar stoel of wc, dat soort dingen. Dit willen we eigenlijk niet horen en niet geloven, moeilijk te accepteren. We gaan er alles aan doen dat we de doktoren verstoelt doen staan dat hij wel kan lopen ook al is het alleen voor kleine afstanden. Nu door naar ergo therapie. Hij mocht tekenen en de therapeut wil graag dat hij zijn naam ging schrijven met links, dat is voor hem geen probleem. Ondertussen komt de psycholoog in de achtergrond aanschuiven om hem te observeren. Daarna komt de physio met een lijstje met oefeningen waar hij van alles opschreef. We denken dat dit voor het MDO (multi disciplinair overleg) met alle mensen van de revalidatie is voor volgende week. Daarna gaan de hoofdartsen met Amerika bellen volgende week, om daarna een medische onderbouwing te schrijven voor de verzekering en hopelijk komt de verzekering dan wel in beweging. Zal het dan toch echt gebeuren dat we naar Amerika kunnen? Geuko is klaar en nu wachten op de taxi. Intussen eet Geuko een broodje ei, na een half uur nog geen taxi. Ik bellen, schijnt de taxi voor onze neus te zijn weggereden en heeft gemeld dat we er niet waren, terwijl met

ziekenvervoer juist de chauffeur moet wachten tot we klaar zijn. Deze chauffeur zal er op aangesproken worden. Maar goed al met al een uur later thuis dan gepland. De zuster gaat naar huis en Geuko is moe, hij speelt wat met de iPad. Gijs en papa gaan nog naar de stoere mannen winkel, zoals Gijs dat zegt (Praxis) en mama gaat Geuko douchen. Geuko kreeg het benauwd, zo benauwd dat zijn lippen blauw werden. Mama heeft adequaat gehandeld en kon hem na 5 x goed slijm afzuigen. Na het eten nog een klein feestje gehouden met mooi waark en de snollebollekes disco voor het slapen gaan. De laatste energie eruit werken en dan gaan slapen. Morgen is het een rustige dag om bij te komen van vandaag.

Dag 714 Donderdag, 05-07-2018:

Afgelopen nacht is gelukkig redelijk goed verlopen ondanks de dag ervoor. Nog wel vaker uitzuigen. Vanmorgen een gezellige ochtend gehad met de thuiszuster en de fysiotherapeut om 09.30 uur. Geuko doet goed zijn best en laat goed zien wat hij kan. We merken steeds meer kracht in zijn romp.

Na de lunch kwam oma mama helpen en papa ging op pad.

Samen zijn we Geuko zijn ID kaart gaan ophalen en even het centrum door. Wat Geuko heel leuk vind is shoppen. Voor zich zelf maar ook zeker voor een ander. Dan heeft hij veel geduld en geeft duidelijk zijn mening of het staat of niet. Zo heeft hij samen met oma een nieuwe zomer outfit voor opa gekocht. Morgen weer een gezellige dag én weer aquatherapie!

Dag 715 Vrijdag, 06-07-2018:

Het was een actieve en volle dag vandaag. Om even een idee te geven wat Geuko zoal gedaan heeft tot 16.00 uur: Douchen, Trainen met de spreekdop 10 minuten, Electro stimulatie 35 minuten, Trainen met de Groovtube 15 minuten, Fysiotherapie 30 minuten, Aquatherapie 30 minuten, 2e keer trainen met de spreekdop 10 minuten, 2e keer electro stimulatie van 25 minuten, Tussendoor natuurlijk eten, drinken, spelen en de nodige verpleging en verzorging.

Het is niet zo gek dat Geuko vanavond erg moe was.

De hele dag zat Geuko goed in zijn vel. Fysiotherapie en aquatherapie ging ontzettend goed! Geuko heeft weer gelopen en gestaan in het water. Hij stond zelfstandig! Mama hield zijn hoofd vast en aan beide kanten twee handen voor het geval dat.... Het ging super goed. Elke keer weer wordt Geuko enthousiast door deze therapie en op de 1 of andere manier doet het veel met ons. Om Geuko te zien staan, ook al is dit in het water en weten we niet of hij ooit weer zelfstandig naast ons zal lopen... wat zien wij dat toch graag gebeuren. Hand in hand of ver voor ons uit.

Gelukkig is de soap van de uitzuig catheters tot een goed einde gekomen! Mediplast en onze zorgverzekering zijn het met elkaar eens en de uitzuig catheters worden vergoed voor Geuko, op terug werkende kracht. Dit gaat nu buiten het CTB om, want zij blijven er bij dat we moeten dealen met hun assortiment. Bijna 20 types catheters staan op hun bestellijst, ze vinden het raar dat wij daar niet mee kunnen werken. Wij vinden het raar dat dáár niet de catheters tussen staan die in het UMCG gebruikt worden. Dan zijn wij maar stijfkoppen, maar wij willen wél het allerbeste voor Geuko en hebben dit nu uiteindelijk wel voor elkaar gekregen.

Dag 716 Zaterdag, 07-07-2018:

Vandaag hebben we de zitting van Geuko zijn rolstoel aangepast. Hij zat altijd ver achter over gekanteld. Volgens ons kan dat ook wel rechter. Zolang zijn hoofd en nek goed ondersteund worden. We hebben Geuko hiervan niet verteld en hij merkte geen verschil. Wij wel, Geuko zit nu veel meer rechtop en kijkt niet meer zo de lucht in. Zodra Geuko zijn orthese heeft zal het rechtop zitten makkelijker worden.

We zijn vandaag veel buiten geweest, ijs, vis en stroopwafel op de markt en lekker buiten spelen. Geuko kijkt enorm uit naar de rolstoelbus. Beetje meer vrijheid en eens verder dan Winschoten. Het lijkt hem allemaal heel leuk.

Dag 717 Zondag, 08-07-2018:

Vandaag kon Geuko een beetje bijkomen. In alle rust begonnen we de zondag. Geuko voelt zich goed. Eet goed en drinkt ook beter. In het weekend hoeft hij geen Nutri Juice meer van ons en daar is hij best blij mee.

In de middag kwamen opa en oma E en oma S op visite. Wat is het fijn om te horen dat er gezegd wordt dat Geuko er goed uit ziet. Hij heeft vanmiddag weer de h le middag buiten gespeeld. Zijn ziekenhuishuidje is mooi bruin aan het worden en op zijn gezicht steeds meer sproetjes.

Het wordt komende week spannend. Er zal eindelijk contact gelegd worden door het UMCG en KKI. We weten niet zo goed wat we ervan verwachten moeten maar het geeft ons nieuwe hoop. Misschien valse hoop... wie zal het zeggen.

Dag 718 Maandag, 09-07-2018:

Geuko sliep uit vanmorgen en werd na 08.00 uur vrolijk wakker. De thuiszuster zet de electro stimulatie aan en gaat daarna paar oefeningen doen met Scula (school app). Geuko sribbelde behoorlijk tegen omdat hij een oefening klok kijken af moest maken, maar het lukte uiteindelijk.

Met onze fysiotherapeut hebben we weer een hoger niveau elektro stimulatie geprobeerd wat alleen op zijn rug mag (tenmniste, voor Geuko zijn lijf) Het heet amyothrophie en duurt 22 minuten. De spieren spannen 7 seconden aan en dan 7 seconden op een langere prikkel. Zo 22 minuten door. Qua sterkte lukt het nog niet op de geadviseerde stand maar dat zullen we langzaam opbouwen.

Verder hebben we kunnen filmen hoe Geuko zijn best doet in bed tijdens de fysiotherapie. Daarna op de Groovtube ook ineens verbluffend goed en krachtig geblazen.

Na de lunch even chillen en daarna met mama op pad. In Winschoten zijn veel straten open gebroken en moeten we  f ver omlopen  f hobbeldebobbel bij de werkzaamheden langs.

We werden in het begin van de avond gebeld: door ziekte geen thuiszorg voor dinsdag en waarschijnlijk woensdag. Onze afspraken en planning zijn wel afgestemd op medische hulp voor Geuko, dus we zullen dit anders moeten oplossen.

Dag 719 Dinsdag, 10-07-2018:

Vanmorgen was papa de broeder want we hadden geen thuiszorg. In de ochtend 1x electro stimulatie gedaan. Met de fysiotherapeut heeft Geuko weer gewerkt aan handen en armen. De dag is goed verlopen, de macaroni van mama smaakte Geuko heel goed.

Morgen gaan papa en Geuko naar het UMCG. Eerst voor therapie n en daarna een overleg met de therapeuten voor de stand van zaken. Morgen hebben we weer geen thuiszorg.

Ook nog steeds met de taxi... na verwachting kunnen we onze bus vrijdag (pas) ophalen.

Fingers crossed.

We zijn gebeld vandaag door Orthin; de nieuwe orthese is klaar en hebben donderdag in de ochtend een afspraak in Drachten.

Dag 720 Woensdag, 11-07-2018:

De dag begon vroeg. We moeten iets eerder beginnen (de thuiszorg nog ziek) om op tijd te klaar te zijn voor de taxi die naar het UMCG vertrekt. want het is UMCG dag vandaag, de taxi is op tijd. We beginnen met ergotherapie, stiftkleuren bij elkaar zoeken en met de bepaalde kleur lijnen, golven of streepjes zetten, alles om handfunctie te verbeteren. Daarna heeft Geuko fysio en papa gaat naar de geplande meeting met fysio van ziekenhuis en thuis , psycholoog, ergo, casemanager en de revalidatiearts. Nieuwe doelen stellen en voorbereiding voor het telefoongesprek van morgen. De doelen, die drie maand geleden gesteld zijn, zijn gehaald. Nu gaan we ons richten op, dat Geuko meer zelfstandiger wordt in alles en meer aandacht vestigen op zijn gedrag. Het afbouwen van de beademing laten we nog liggen tot na het gesprek van morgen tussen de artsen van UMCG en Amerika. De andere Fysio gaat tijdens de meeting fase twee van de analyse afhandelen om bij te houden wat voor verbeteringen er zijn in beweging en spierkracht. De taxi stond al netjes klaar en waren tegen 13:00 uur thuis. We zijn wat gaan eten en daarna naar de kermis. Geuko wil graag touwtje trekken en Gijs heeft zelf eendjes gehengeld, de kinderen hebben zich vermaakt. Eenmaal weer thuis was het alweer tijd om te eten, daarna de jongste in bad waarbij Geuko altijd toeschouwer is en samen spelen. Gijs op bed en intussen doet papa bij Geuko het avondritueel. Morgen krijgt Geuko hopelijk de goede brace voor zijn scoliose, de thuiszorg gaat mee en de artsen van het UMCG bellen morgen met Amerika waar we na die tijd door de revalidatiearts een samenvatting van het gesprek krijgen. CTB komt morgen voor het leveren van de nachtregistratie voor een aantal dagen en de bus moet nog een dag wachten doordat het bij de RDW te druk is om te keuren.

Dag 721 Donderdag, 12-07-2018:

Vanmorgen was het weer vroeg voor Geuko dat hij wakker was 05:20 uur. Gelukkig kon hij zijn oogjes nog tot 07:45 uur weer dicht krijgen. De thuiszorg was er om 08:00 uur. We moesten wel tempo maken want om 09:00 uur stond de taxi voor de deur om ons naar Drachten te brengen, naar Orthin. Daar lag de prothese klaar (nou ja de grove variant) gelukkig hebben we zijn oude weer meegenomen zodat hij hem ongeveer al op maat kon maken. Hij krijgt nu een circulair Korset, corrigerend en uit 1 geheel met een sluiting aan de voorkant. hierdoor zit hij rechtop in de stoel, zag er gelijk beter uit. Dinsdag of woensdag krijgen we hem opgestuurd. Onderweg werd ik gebeld dat we de bus toch konden ophalen aan het einde van de dag. Geuko helemaal door het dolle heen, wij natuurlijk ook blij. Dit geeft ons een stuk vrijheid terug en kunnen we vrijwel overal met hem heen. We hebben laat gelunched en oma kwam nog even langs. De CTB heeft een apparaat gebracht voor nachtelijke registratie van saturatie, hartslag en koolstofdioxidegehalte voor de komende 4 dagen. Dan is het zover, de lieve mevrouw die ons laatst naar Emmen heeft gebracht, heeft ons nu ook naar Leek gebracht waar de auto staat bij AANN (Auto.Aanpassing. Noord.Nederland) We kregen onderweg nog een verrassing van deze lieve mevrouw, een dagje uit met z'n vieren naar Aquazoo park in Leeuwarden, super lief. Mama en Gijs waren met oma en opa mee, zodat we met z'n vieren in de bus terug konden. Geuko is helemaal een blij ei. Door jullie, donateurs, is er weer een brede glimlach op zijn gezicht verschenen door de vrijheid wat we nu hebben gekregen dat we met de bus overal heen kunnen. Omdat

we zo laat zijn hebben oma en opa ons getrakteerd op patatjes en een frikandel en ons geholpen om de knuppels op bed te doen. Morgen wordt het laatste stukje oprit aan getrild en zo het project tuin afgerond. Daarna onze huidige auto inleveren bij Toyota Louwman Veendam en om 13:00 uur komt de thuiszorg die mee wil kijken naar aquatherapie. Daarna krijgen we de puppie van de burens om op te passen waar Geuko naar uitkijkt.

Dag 722 Vrijdag, 13-07-2018:

Vanmorgen hebben we de Toyota CHR ingeleverd. Na vele veilige kilometers van en naar Geuko, naar Hamburg, Brandenburg, Nijmegen, Groningen en Winschoten was vandaag de laatste rit terug naar de dealer een feit. We hebben immers onze rolstoelbus nu.

Vanmiddag had Geuko weer Aquatherapie en we zijn deze keer samen met 1 van onze thuiszusters gegaan. En omdat papa én mama er ook bij waren mocht Gijs ook mee.

Op deze manier konden we ook mooi even weer met de bus. We moeten nog wennen aan het rijden, in en uit rijden van de rolstoel, de lift, het vastzetten van de rolstoel enz. Dat ging allemaal prima overigens.

Geuko deed goed zijn best in het water en heeft weer flink wat stappen gezet. Met gewichtjes om zijn enkels gaat dat heel goed. Hij werd enigszins afgeleid door Gijs maar Geuko kon zich goed blijven focussen.

De thuiszuster is nog eventjes gebleven bij thuiskomst om Geuko te vermaken.

Gisteren aan het einde van de dag is er contact geweest met het UMCG en KKI... tenminste wij gaan er van uit dat de disciplines dit ook echt gedaan hebben.

Wat hadden we toch graag iets gehoord van het UMCG over hoe het gesprek verliep, ondanks dat ze gezegd hebben ons vandaag te bellen hebben we -heel verassend- niks van ze gehoord.

Dag 723 Zaterdag, 14-07-2018:

Al meer dan een jaar praten wij met Geuko over een rolstoelbus over o.a. waarom we die nodig hebben. Ook al vindt Geuko het ontzettend cool, wij hebben echt een dubbel gevoel er bij. Dat zal een ieder wel kunnen begrijpen.

Ook al meer dan een jaar wil Geuko heel graag naar Leer. Want dan rij je door een tunnel en daar is een Multicenter.

Vanmiddag zijn we daarom met ons 4tjes naar Leer geweest. Door de tunnel en paar boodschappen gedaan. Niet omdat het daar goedkoper is maar gewoon om een middagje uit te zijn. En.... dat deden we 2 jaar geleden vaker even met baby Gijs en gezonde Geuko.

Geuko wist alles nog van 'vroeger' en heeft allemaal lekkere dingen uitgezocht die hij 'toen' ook koos en veel in Brandenburg had gegeten. Echte Duitse dingen dus. Hij was helemaal in zijn nopjes.

Vanavond heeft Geuko zijn hele bord leeg gegeten: pommes und curryworst.

Vandaag hebben we ook de romp orthese ontvangen. (Eindelijk!) We vinden juist dat Geuko steeds meer scheef gaat zitten in zijn rolstoel dus hopelijk zijn we nog op tijd om hem te kunnen corrigeren. Dat wordt vervolgd dus.

Dag 724 Zondag, 15-07-2018:

Vanmorgen was het een beetje zoeken naar een planning van de dag. We wilden nog graag even samen op pad. Doordeweeks is daar immers geen tijd voor. Eerst wilde Geuko wandelen in het Sterrebos en Bobbie uitlaten.

Daarna zijn we vertrokken naar Leeuwarden! We hadden van A. entreekaarten gekregen van

AquaZoo. (Wij mochten een paar keer gebruik maken van haar rolstoelbus, nu we onze eigen bus hebben heeft ze ons dit uitje cadeau gedaan).

Het was een geslaagde middag, Geuko had van te voren al de plattegrond bestudeerd en wist precies welke dieren we moesten zoeken. Achteraf wel erg warm in de zon (dat vonden de dieren ook)... maar beter dan kou en regen!

Op de terugweg langs de McDonalds gereden voor een pitstop. Komende week staat weer vol met afspraken en therapie. Ook komt eindelijk de passing van de statafel én Geuko zijn eigen elektrische rolstoel!

Dag 725 Maandag, 16-07-2018:

Zaterdag ontvingen wij Geuko zijn romp orthese. Gisteren direct geprobeerd en dat accepteerde Geuko goed. Vanmorgen daarom ook gelijk de orthese aan. Hiermee wordt zijn romp (van heup tot onder zijn armen) gecorrigeerd en ondersteund. Hierdoor zit Geuko heel netjes in zijn rolstoel, rechtop en steviger. We hopen hiermee de scoliose tegen te gaan (of in ieder geval niet nog verder te laten gaan). Om 11.00 uur kwam de fysiotherapeut. Ze is ook enthousiast over de orthese en blij dat het er eindelijk is. We hebben geoefend met de Groovtube. Daarna in bed, de orthese mocht af en liggend op zijn buik: wat een kracht! Op zijn knieën duwt hij zich bijna tot het hoofdeind van zijn bed en zet zelfs al 1 voet er bij. Allemaal nog super onhandig want zijn bovenkant komt niet mee. Mama kan nog maar nét Geuko zijn hoofd vast houden, zó krachtig is Geuko. Mooi om te zien maar vraagt wel steeds meer controle qua ondersteuning en houding. Terug in zijn rolstoel. Het lukt Geuko ineens om zijn rechterhand te draaien! Beetje bij beetje komt er meer kracht.

Samen met onze thuiszuster bereid Geuko een verrassing voor, voor morgen (?) Papa en mama mochten niet komen kijken en meneer was heel geheimzinnig -de rest van de dag-. We hebben natuurlijk wel een vermoeden.....

In de middag hebben papa en Geuko samen gespeeld met de trein en na het eten heeft mama Geuko lekker gedouched.

Dag 726 Dinsdag, 17-07-2018:

Vanmorgen heeft Geuko (samen met de thuiszuster) papa en mama verrast met een heerlijk ontbijt, tekening en kaartje. Speciaal voor onze trouwdag. Hij was helemaal in zijn nopjes want hij had alles goed geheim gehouden. Van onze thuiszusters hebben we een diner voor 2 gekregen, incl. wijn en oppas voor beide jongens. Ideale combinatie. Beter kán haast niet. Een mooie start van de dag.

Om 11.30 uur ging Geuko Gijs ophalen van school en daarna lekker spelen.

In de middag hadden we de passing van een statafel voor thuis. Geuko vond dit spannend, het is namelijk een paar keer flink rommelig verlopen eerder (in het UMCG) én alle nieuwe dingen vind Geuko nou eenmaal eng. Gelukkig was onze fysiotherapeut er bij. Geuko was heel dapper! We zien allemaal dat hij hele lange benen heeft, wat een grote jongen. Na een uurtje proberen, meten, passen, aanpassen vond Geuko het saai worden.

Gelukkig visite: opa en oma kwamen langs voor onze trouwdag. Gewapend met waterpistolen werden we 1 voor 1 nat gespoten door Geuko en Gijs. Wat een lol. Voor ons allemaal zijn de vrolijke koppies van de jongens een mooie afleiding om even de rest te vergeten.

Dag 727 Woensdag, 18-07-2018:

Zoals elke woensdag moest Geuko vandaag weer naar het UMCG voor therapieën. Deze keer met eigen bus, geen taxi. Een thuiszuster ging mee en mama en Gijs bleven thuis. Bij de ergotherapeut heeft Geuko goed geoefend met zijn handen, vingers en armen en bij de fysiotherapeut 45 minuten op de therapiebank oefeningen gedaan. Geuko had zijn orthese aan zodat de therapeuten dit ook konden zien.

Tussendoor kwam de psycholoog langs en we gaan starten met SGG (Situatie Gevolg Gedrag). De eerste stap is het analyseren van ongewenst gedrag (van Geuko) en van daaruit te kijken naar wat wenselijk is.

De volgende stop was in Leek. Klein probleempje met de lift in de bus, werd gelukkig direct opgelost. Daarna voor de eerste keer met de bus door de wasstraat! Dat vond Geuko wel cool!

Thuis even spelen en we zijn nog naar de bibliotheek en Intratuin geweest. Allemaal op verzoek van Geuko. De jongens hadden een leuke dag.

Van de revalidatiearts uit het UMCG hebben we inmiddels vernomen dat zij bezig is met een brief naar onze zorgverzekering. Het concept zullen onze gezinscoach en advocaat samen doornemen met ons. Een klein stapje verder dus....

Dag 728 Donderdag, 19-07-2018:

Geuko heeft vanmorgen zich weer eens van zijn beste kant laten zien (ondanks een beetje gemopper vanmorgen met de canule wissel en electro stimulatie) tijdens de fysiotherapie. Hij deed goed, krachtig en serieus mee. Hij kreeg zelfs rode wangen van de inspanning. Super goed.

Gijs kwam terug uit school en vertelde over vakantie. Geuko vroeg ons of wij ook met vakantie gaan, en welke leuke dingen we allemaal gaan doen. Het is best weer confronterend om verhalen te horen en lezen dat mensen met vakantie gaan... we gunnen het natuurlijk iedereen maar wát gunnen wij het ons gezin ook.... om verschillende redenen gaat dat ons voor het 3e jaar op rij niet lukken.

Vanmiddag had Geuko een echte opa middag. Ze hebben de hele middag samen gespeeld. Geuko keek er al erg naar uit en heeft een hele leuke middag gehad.

Tussendoor werd mama gebeld door het CTB. Afgelopen weekend hadden we de nachtregistratie en daaruit blijkt dat de waardes goed waren maar Geuko té goed beademd wordt. Mama mocht de machine een tikje naar beneden bijstellen (ademvolume). Geuko merkte er niks van, zelfs opa niet.

Wij krijgen hier natuurlijk weer vreselijk de kriebels van want hierdoor zijn Geuko zijn ademhalingspijpen slap en dun geworden (door te veel ondersteuning en weinig pogingen om te trainen afgelopen 1,5 jaar). Met een maand (pas) krijgen we opnieuw een nachtregistratie om te zien of het nog lager kan.

Dag 729 Vrijdag, 20-07-2018:

De ochtend heeft de thuiszorg Geuko klaar gemaakt voor de dag, mama heeft hem samen met de zuster hem gedouched en papa maakt Gijs klaar voor de dag. Daarna hebben Geuko en Gijs samen gespeeld. Zo vliegt de morgen om. Hydrotherapie zoals het "in het therapiebad gaan" heet gaat een beetje anders dan gewend het is een uur later dan normaal door vakantie van de therapeuten en een van de andere therapeuten gaat nu mee het bad in. Het voordeel van deze tijdelijke verandering is nu dat Geuko langer in bad zit. Zwemvest uitgetest die we voor het proberen te leen hebben gekregen is net een maatje te groot, dus

de zwemvest van voorheen om gedaan. Enkelband gewichten om en daar gaat meneer lopen, voetje voor voetje over de bodem. Hij kijkt nu door een ruimte van zijn zwemvest heen naar beneden in het water naar zijn voeten, kleine stapjes gaan we vooruit. Geuko wil zelf ook meer. Hij wil de trap op lopen die in het bad staat en ja hoor daar gaat hij met veel ondersteuning, maar in het water is er haast geen ondersteuning nodig. Er was na de hydrotherapie nog 10 minuten over, ze zijn nog met de handen bezig geweest. Eenmaal thuis hebben we opa en oma weer afgelost van hun oppas op Gijs en hebben we gegeten, daarna Geuko en Gijs op bed. Mama is nu aan de beurt om naar een feestje te gaan (trouwerij in de familie) en papa voor het eerst in eigen huis alleen op Geuko en Gijs moet letten. De avond blijft gelukkig rustig. Vandaag hebben de conceptbrief ontvangen van de behandelend revalidatie arts voor de verzekering. Nu wordt het nog gecontroleerd en zo nodig aangevuld door onze gezinscoach en de advocaat zodat het naar de verzekering kan. Dan rest ons alleen nog te duimen op de gewenste uitkomst.

Dag 730 Zaterdag, 21-07-2018:

Zaterdag begon rustig. Papa was in de ochtend alleen met beide jongens en dat ging heel goed. Samen gezellig gespeeld. In de middag was mama ook weer thuis. De dag vloog om. Om 19.00 uur kwamen 2 van onze thuiszusters! Papa en mama zijn uit eten geweest. Aangeboden door onze thuiszorg en we hebben heerlijk gegeten. Best wennen om na 2 jaar samen weg te gaan en Geuko thuis in de goede handen achter te laten. Geuko had er super veel zin in, ze hebben er echt een feestje van gemaakt met disco, chips en cola. Maar slapen ho maar... dat deed hij pas na een kusje van mama en een knuffel van papa. Maakt ook niet uit voor een keer.

Dag 731 Zondag, 22-07-2018:

Zondagmorgen sliep Geuko zelfs een beetje uit. Papa ging bezig met onze nieuwe poort bij de inrit. Samen in de middag even naar de Gamma. Beide jongens op tijd op bed want morgen is het voor ons een gewone maandag. Geen vakantie... wij gaan flink door met onze kanjers! De temperaturen lopen aardig op dus we zijn benieuwd of Geuko daar ook last van gaat krijgen.

Vandaag is het ook precies 2 jaar geleden dat Geuko ineens erg ziek werd. De dag dat alle ellende begon.. de dag die wij nooit meer zullen vergeten. De dag dat wij onze ouders moesten bellen om te vertellen dat het erg slecht ging met Geuko.

Beide vinden wij het ontzettend moeilijk om de foto's van de vreselijk zieke Geuko te zien die het bijna niet haalde op de IC Groningen.

Gelukkig is dat in vergelijking met nu een wereld van verschil en doet hij het ontzettend knap... maar dat weten we allemaal wel.

Dag 732 Maandag, 23-07-2018:

Nog niet eerder wilde/durfde Geuko te zitten op onze bank. Volgens hem kon dat alleen toen hij nog niet ziek was. Al veel vaker had mama gevraagd of hij ook op de bank wilde zitten of op een kussen op de grond. Ineens vanmiddag leek het hem wél wat dus dan kun je maar beter direct actie ondernemen. Het was een groot succes. Geuko en Gijs speelden samen, Bobbie kwam bij Geuko spelen en Dora ging zelfs bij Geuko liggen (de poes).

Heel dapper van Geuko om uit zijn vertrouwde stoel te willen!

Met de fysiotherapeut heeft Geuko ook goed getraind. Zelfs ruim 2 minuten zonder beademing en veel woordjes met de spreekdop. Ook oefenen op de buik en rollen ging heel

goed.

Papa is gebeld door de zorgverzekering over PGB en eindelijk, eindelijk, eindelijk is het rond! We werden gebeld om te testen of wij er genoeg vanaf weten, soort overhoring over administratieve kant maar ook de regels en plichten. PGB krijg je niet zomaar en zeker niet de hoge indicatie voor ons gezin. PGB is toegekend voor ons gezin vanaf de dag dat Geuko thuis kwam.

In de namiddag wilden we toch nog graag even iets gaan doen en beide jongens waren daar ook aan toe..... door de tunnel naar Leer. Paar boodschappen doen en Geuko heeft patat met curry worst gegeten! Later op bed dan normaal want het is overal nog zo warm....

Dag 733 Dinsdag, 24-07-2018:

Samen met de thuiszuster had Geuko een gezellige en goede ochtend. Ondanks de warmte deed Geuko ook heel goed zijn best met de fysiotherapeut. Hij lijkt er weinig last van te hebben.

In de middag wilde Geuko weer 'chillen op de bank en op een kleedje op de grond'. Doen! Het was immers toch veel te warm buiten. We hebben veel samen gespeeld en dvd gekeken. De warmte valt papa en mama best een beetje tegen... wat waren ook wij graag gaan zwemmen of naar het strand gegaan met de jongens. Maar vooral ook de verzorging van Geuko kost nu extra energie.

Vlak voor bedtijd liet Geuko ons nog enorm schrikken. Hij was zo aan het ouwehoeren in zijn rolstoel dat zijn hoofd/ nek uit de steun schoot. Zn hoofd vloog naar voren en op zij. (Dus uft zijn neksteun -Geuko heeft geen tot nauwelijks kracht in zijn nek-). Het deed hem vreselijk veel pijn en huilde. Ook van de schrik.

We weten niet wat zijn nek wervels kunnen hebben en zijn bij onverwachtse bewegingen in zijn nek heel alert.

Gelukkig kalmeerde hij snel en het leek met een sisser af te lopen.

Dag 734 Woensdag, 25-07-2018:

Vanmorgen en gedeelte van de middag was Geuko weer in het UMCG voor therapieën. Geen nieuwtjes, wel weer goed zijn best gedaan. Achteraf hadden we misschien beter niet kunnen gaan want het was wel erg warm voor Geuko... maar ook voor papa en onze verpleegkundige.

Geuko was nog maar net thuis en hij wilde het zwembadje in. Daar hadden we het al eerder over gehad en niet eerder leek hem dat wel lekker.. nu wel. Net als de bank, alsof Geuko ineens meer dingen durft.

Voor papa en mama even organiseren en vooral zweten maar uiteindelijk zat meneer lekker bij mama en Gijs in het water. Hij had het erg naar zijn zin. Ondanks dat het voor mama niet comfortabel was en Geuko meer dan 2 handen ondersteuning nodig heeft om goed te kunnen zitten. Jongens blij, papa en mama blij.

Na ruim 30 minuten lukte het zitten niet meer (mama flinke kramp) en hebben we beide jongens gedouched. Daarna lekker fris hapje eten en lekker op bed.

Dag 735 Donderdag, 26-07-2018:

Wat een warmte vandaag... we merkten aan Geuko dat hij toch wat last begint te krijgen. Meer uitzuigen, hoesten en alles is ook iets stugger. Niet zo heel veel energie. Ondanks dat wel fysiotherapie gehad, maar deze keer rustig aan. Even op zijn buik en daarna op zijn knieën op bed. Door de inspanning begon hij snel te zweten en moest veel hoesten. Het slijm

kwam gelukkig wat los. In de middag op de bank gelegen en dvd's gekeken. Spelen met Gijs en papa op de grond. Buiten was het voor Geuko (en voor ons) echt te warm. Wij zijn er wel klaar mee, helemaal als Geuko er nu ook hinder van ondervind.

In de avond kreeg Geuko nieuwe energie maar deed hij achteraf te druk waarna hij hoofdpijn en buikpijn kreeg.

Dag 736 Vrijdag, 27-07-2018:

Vandaag had Geuko in de ochtend aquatherapie. Onze verpleegkundige ging met papa en Geuko mee. Geuko moest veel hoesten (door de warmte en inspanning) er zat hem een kikker flink dwars. Alles werd even stil gelegd en Geuko moest uit het water om hem goed te kunnen uitzuigen en kalmeren. Behoorlijke paniek maar papa, de verpleegkundige en onze therapeut werkten spontaan zo goed samen dat het uiteindelijk weer goed ging en Geuko weer het water in wilde. Zwemmen/ Water is hij dol op en ook deze keer weer deed hij goed zijn best.

In de middag binnen gebleven. Eerst met mama knutselen, verven, tekenen en spelen. Ook opa en oma kwamen nog even langs om -ondanks de warmte- papa en mama te ontlasten door met de jongens te gaan spelen. Rond 17.30 uur was het hoog tijd om nog iets te gaan doen.... we zijn naar de blauwe stad gereden. We hadden gehoord over het hondenstrandje en daar hebben Gijs en Bobbie lekker in het water gespeeld. Geuko stond er bij, in zijn rolstoel, in de volle zon en was er al gauw flauw van. Logisch ook... hij was ook zo graag met Gijs en Bobbie het water in gerend. Mama (met tranen in de ogen) heeft Geuko mee genomen om nog een stukje te wandelen in de schaduw. Daarna samen een ijsje en lekker thuis een pizza.

Dag 737 Zaterdag, 28-07-2018:

Zaterdagochtend had Geuko een saturatie dip, veel stug slijm. Vervelende start van de dag. Na het inhaleren ging het wel weer.

Het was ook weer erg warm dus we keken uit naar de regenbuien in de middag. Tussendoor ging het wel oké met Geuko maar de kikkers waren vervelend. Papa en Geuko zijn nog even gaan wandelen met Bobbie. Dikke onweersbui rond 18.00 uur was wel interessant vond Geuko en bracht gelukkig verkoeling. Samen zijn we onder onze veranda gaan zitten.

Dag 738 Zondag, 29-07-2018:

Zondag ochtend ging een stuk gezelliger. Mama mocht lekker in bed liggen bij Geuko en samen hebben we tv gekeken. We mochten weer oppassen op de pup van onze burens en zijn met z'n allen gaan wandelen.

Opa en oma hadden ons uitgenodigd om met de familie uit eten te gaan, om te vieren dat hun kinderen en kleinkinderen allemaal weer samen zijn. Daar had Geuko ontzettend veel zin in, hij keek er echt naar uit. Iedereen was er en Geuko heeft alles goed in zich opgenomen. We hebben lekker gegeten. Natuurlijk veel te laat thuis en dat vond Geuko ook helemaal niet erg. Wel erg moe en veel afzuigen bij thuiskomst.

Dag 739 Maandag, 30-07-2018:

Afgelopen nacht sliep Geuko pas om 23.00 uur. Hij had zo genoten van het uitje en zat nog vol verhalen. Wel in 1x doorgeslapen en pas wakker toen de verpleegkundige er was.

Van 08 tot 12 uur neemt de verpleegkundige Geuko van ons over. Ze doet de verzorging, medicatie, zorgt dat Geuko eet en drinkt en doet op ons verzoek ook extra therapie zoals

electro stimulatie of Groovtube. Wij zijn blij dat dit inmiddels heel goed verloopt en wij kunnen alles steeds beter uit handen geven wat óns ook een beetje meer vrijheid geeft. We konden wel merken dat het een kort nachtje was, want Geuko was dwars, moe en nog vaak uitzuigen en hoesten. De therapie ging ook niet zo lekker. Hij bleef maar zeuren dat zijn corset uit moest en maakte zich zelf daarmee erg overstuur. Uiteindelijk toch maar eerder gestopt en corset uit. Ook hebben we een keertje extra geïnhaleerd en dat deed hem goed. Papa is samen met de gezinscoach bezig gegaan met de administratie en mama de jongens vermaakt. Ze waren heel lief en hebben samen gespeeld op de bank en op het kleed. Het was immers alweer zo warm.

Geuko ging vandaag op tijd op bed en morgen hopelijk weer vol nieuwe energie er tegen aan.

Dag 740 Dinsdag, 31-07-2018:

Het ging vandaag een stuk beter met Geuko. Vrolijk, meer energie en had een goed humeur. In de ochtend direct Electro stimulatie en daarna zijn corset aan. Hij vond het niet leuk maar gaf geen kik. Tot ruim 11 uur hebben we hem er niet over gehoord. Tijdens de fysiotherapie deed Geuko goed zijn best. Daarna mocht zijn corset af en was het al lunchtijd.

Na de lunch hadden we besloten om naar de Ikea te gaan. Lekker even eruit. Geuko vond dit super leuk. Vooral de hoeken (huisjes zoals Geuko dat noemt) die ingericht zijn als woonkamer, keuken, slaapkamers enz. Overal door gereden, alles bekeken en alles heel goed toegankelijk voor de rolstoel, viel ons op. De tijd vloog om en samen hebben we gegeten en terug naar huis. Geuko wilde nog heel graag douchen en dat heeft mama gedaan. Morgen weer dagje UMCG!

Dag 741 Woensdag, 01-08-2018:

Geuko had vandaag weer een dagje UMCG. De fysiotherapeut heeft ruim een kwartier met Geuko gezeten en voelde kracht in zijn heupen. Het ging Geuko goed af. Daarna ergotherapie van een andere therapeut i.v.m. vakantietijd. Het klikt erg goed tussen die twee en werkt voordelig op Geuko zijn inzet. Hij heeft met rechts (!) gekleurd, dat ging best goed! Tussendoor heeft Geuko lekker gegeten in zijn pauze. Een warm kaasbroodje van de AH is momenteel populair en gaat op een paar happen na helemaal op.

Halverwege de middag kwam Geuko weer thuis en wilde hij graag met mama op de mat spelen, daarna chillen op de bank, lekker eten en gezellig met papa ouwehoeren in bed. De woensdag vliegt altijd om.

Vanuit de kinderarts en revalidatiearts van het UMCG is inmiddels een motivatiebrief gemaakt (voor opname t.b.v. revalidatie in het KKI USA) voor onze zorgverzekering. Details mogen we niet delen maar het komt er op neer dat zij het KKI aanbevelen voor een beter herstel van Geuko. Er staat ook in dat Geuko nergens anders in Nederland kan revalideren zoals in het KKI. Waar wij al zo lang om vragen is nu opgestart. Wat hopen wij op een positieve uitslag van de zorgverzekeraar. Zoals alles moeten we helaas er wél vanuit gaan dat het een aantal weken zal duren voordat we meer weten.

Dag 742 Donderdag, 02-08-2018:

Afgelopen nacht heeft Geuko (en dus ook papa en mama) slecht geslapen. Veel wakker maar niet echt iets aan de hand. Misschien warm, enge droom? Het waren dus kleine oogjes bij ons allemaal vanmorgen.

We begonnen met de canule wissel, dat ging goed maar was erg vies. Wij wisselen de canule

elke 2 week en dat is voor Geuko ook echt noodzakelijk. Het wisselen gaat vlot. Tijdens de fysiotherapie deed Geuko bijzonder goed zijn best. We hebben weer iets nieuws gezien, dat delen wij graag met jullie d.m.v. filmpjes. We keken er ook erg van op hoe goed Geuko spreekt met de spreekdop! Hij was heel relaxed en sprak hele zinnen, er was geen verschil te horen in praten mét beademing als praten zónder beademing. In de middag hebben we de verkoeling maar weer een beetje opgezocht en zijn naar de Hornbach geweest. Al viel de rit in de bus ook best tegen want de airco heeft er moeite mee om de hele bus te koelen. Als avondeten hadden we bami. Mama kookt meestal wat de jongens graag lusten en kennen zodat zij in ieder geval goed eten maar papa wilde eens wat anders, bami! Het leek Geuko helemaal niets en keek er best tegen op (want hij moest van ons wel proeven). Uiteindelijk heel dapper lekker wat happen er van gegeten en viel het allemaal best mee. Alle nieuwe dingen zijn eng (in Geuko zijn ogen en is ook typerend voor zijn angst/gedrag) of het nu gaat om een nieuwe therapeut of nieuwe smaak. Met de juiste aanpak komen er een heel eind maar blijft elke keer weer een uitdaging voor ons.

Dag 743 Vrijdag, 03-08-2018:

Vanmorgen geen verpleegkundige, dus we deden alles zelf. We wisten er van dus hadden hiermee rekening gehouden qua planning. Het was al snel weer warm en dan merk je direct dat je toch die extra paar handen mist. Geuko heeft (in zijn corset) gespeeld op de mat, bijna de hele ochtend. Liggend spelen met corset is onhandig maar zolang Geuko er geen hinder van had hebben wij ook niks gezegd.

Na de lunch kwamen opa en oma en zijn met Gijs naar het strand geweest. Geuko, papa en mama gingen naar de fysiotherapie praktijk voor aquatherapie. Daarvoor aan eerst oefeningen met de armen en handen. Tijdens een spelletje memorie mocht Geuko alleen zijn rechterhand gebruiken, om de kaartjes om te draaien. Dat is precies de oefening die hij sinds kort kan. Dit ging de eerste paar kaartjes moeilijk maar werd steeds beter en vooral werd hij er steeds handiger in.

Mooi om te zien.

Ook in het water ging het goed! Langs de kant, heen en weer lopen, springen, dansen... hij vind water helemaal fijn. Ook bewoog hij zijn linkerschouder en bovenarm goed!

Thuis hebben de jongens nog gezellig gespeeld met opa en oma.

Dag 744 Zaterdag, 04-08-2018:

Zaterdag zijn we, zoals traditie, naar de markt geweest en genoot Geuko van verse kibbeling en slushpuppie. De temperatuur viel mee dus we hadden besloten om bij opa en oma op de camping te gaan eten. Voor papa en mama best even slikken. Zoveel spelende kinderen in de speeltuin en zwembad... maar Geuko had het naar zijn zin want zijn houtentrein hadden we mee genomen en opa had patatjes gehaald met kipnuggets.

Sommige mensen zeggen tegen ons dat we moeten accepteren dat Geuko zo is en dat het een kwestie van wennen is... Nou wij wennen hier niet aan en accepteren doen we ook niet. Daarvoor hebben we nog hoop genoeg op verbetering.

We waren natuurlijk weer veel te laat thuis maar dat vond Geuko fantastisch, hij zag de zon zelfs bijna ondergaan en keek zijn ogen uit onderweg.

Dag 745 Zondag, 05-08-2018:

1 Ding scheelt... de jongens sliepen zondagochtend uit. Papa en mama begonnen pas om 09.30 uur met de verzorging van Geuko.

Voor de eerste keer hebben we geoefend met de elektrische rolstoel in de bus! Dat was spannend maar ging goed. We hebben een mooie wandeling gemaakt in het stadspark en langs de kinderboerderij. Het weer was perfect. Niet te warm voor ons dus daar genoten we van.

In de middag kwam Jelmer spelen! Mama en Gijs gingen samen op pad zodat Geuko en Jelmer met z'n 2tjes konden spelen.

We hebben zelf maar al te goed ervaren in die 2 jaar dat je de mensen die naast je blijven staan in moeilijke tijden moet koesteren, daarom vinden wij het heel bijzonder dat Geuko en Jelmer vriendjes gebleven zijn. Ze hebben de hele middag samen gespeeld, Jelmer is heel lief voor Geuko en vind Geuko helemaal niet 'raar' of anders.

Morgen gaan we een feestje voorbereiden voor Geuko zijn verjaardag. Daar willen we graag een mooie dag van maken, iedereen kan wel een reden vinden waarom.

Dag 746 Maandag, 06-08-2018:

Geuko had vanmorgen een gezellige ochtend met de thuiszuster. Met de fysiotherapie deed Geuko ook zijn best. Niet iets bijzonders om te vertellen deze keer.

Geuko en Gijs hebben de hele middag samen gespeeld op de mat en op de bank. Voor het avondeten heeft mama Geuko lekker gedoucht. Daar genoot hij van en was natuurlijk ook heerlijk met dit weer.

We aten nasi, dat leek Geuko niks. Na heel dapper een paar happen vond hij het echt niet lekker en heeft mama twee pannenkoeken opgewarmd. Dat ging er gelukkig wel in.

Dag 747 Dinsdag, 07-08-2018:

Vanmorgen waren er twee verpleegkundigen. Er werd eentje ingewerkt op gebied van canule en beademing. En dan is Geuko natuurlijk een leerzaam voorbeeld. Of ze in ons team komt is nog niet bekend. In eerste instantie een beetje gek om iemand te laten 'oefenen' op je kind maar we snappen ook heel goed dat er niet veel kindjes zijn als Geuko.

Er was gelukkig direct een klik dus Geuko vermaakte zich wel. Hij was goed gehumeurd, zijn corset ging zonder al te veel mopperen aan en ook de electro stimulatie accepteerde hij.

Om 10:30 uur kwam de fysiotherapeut, je kan merken dat dit Geuko zijn favoriete therapeut is. Hij laat weer eens super veel kracht zien/voelen. Heel gemotiveerd durft hij ineens rechtop te zitten op zijn knieën. De therapeut was ook heel enthousiast. Daarna ook weer een succesvolle oefening met de spreekdop. Door middel van het lezen van een boekje, plaatjes kijken, noemen wat je ziet en tellen enz. gaat het spelenderwijs steeds beter. Meerdere keren van de beademing af, aantal minuten per keer en veel geklets met de spreekdop. Bijzonder om te zien dat Geuko zich zo goed op zijn gemak voelt dan.

In de middag werd het toch echt heel warm (zelfs in huis) en zijn we een paar boodschappen gaan doen bij de AH. We namen alle tijd om Geuko te laten scannen, want het was best lekker koel in de winkel.

Thuis weer lekker gespeeld op de mat en chillen op de bank. Wij zijn blij dat de hittegolf eindelijk voorbij lijkt te zijn. Voor Geuko is er niks aan en het kost papa en mama nog meer energie om te boel draaiend te houden in huize van Lang.

Dag 748 Woensdag, 08-08-2018:

Vanmorgen hebben we besloten om niet naar het UMCG te gaan. Blijkbaar hebben alle ergotherapeuten vakantie tegelijk en moest Geuko alleen voor 45 minuten fysiotherapie naar Groningen komen. In goed overleg met de therapeut daar, zien we elkaar volgende week gewoon weer. We doen er ruim een uur over om daar te komen (incl. instappen, parkeren, uitstappen en ziekenhuis door naar de afdeling) Over goed overleg gesproken..... na 1 belletje met Prenger Hoekman kon een therapeut last minute langs komen om Geuko een uur fysiotherapie te geven. En dat ging weer eens super goed. Geuko wilde onze verpleegkundige (andere dan gisteren) wel even laten zien wat hij kan. Ze was verbaasd, zoveel verschil met vorige week. Ook het praten met de spreekdop ging prima! En... voor degene die niet precies weten wat dit inhoudt; dit is zonder beademing spreken met een dopje op de canule en zelf ademen. Ontzettend knap dus! Al klinkt het zo gemakkelijk. Dus al met al toch nog een goede dag er van gemaakt.

Geuko voelde zich vandaag prima. Niks bijzonders te melden daar over. Hij gierde het uit van plezier toen papa een beetje sneller over verkeersdrempels reed of een extra rondje op de rotonde vanmiddag met onze bus.

Morgen is een bijzondere dag. We krijgen visite van onze oom en tante uit Amerika! Ze zijn met vakantie in Nederland momenteel en willen dol graag Geuko ontmoeten. Wij kijken er naar uit, Geuko heeft vanavond in bed nog eventjes zijn Engelse woordjes geoefend.

Dag 749 Donderdag, 09-08-2018:

We begonnen de dag met twee verpleegkundigen (1 vaste en 1 inwerken). Geuko vond het allemaal wel goed. De fysiotherapeut heeft Geuko weer flink laten werken en Geuko komt bijna zelf omhoog op zijn knieën (natuurlijk wel met zijn hoofd ondersteund).

De jarige kreeg van Geuko en Gijs cadeautjes, een klein beetje feest in huize van Lang vandaag.

In de middag kregen wij visite van onze Canadese tante en oom. Best een beetje spannend maar al gauw heel gezellig. Opa en oma kwamen ook nog! De jongens hebben lekker gespeeld, taart gegeten en zelfs een beetje Engels gepraat.

Het leek een mooie dag te zijn maar helaas..... wij ontvingen aan het einde van de dag bericht van de zorgverzekering. De aanbeveling van de kinderarts, revalidatiearts en fysiotherapeut om de behandeling in Amerika voor Geuko te vergoeden is **keihard afgewezen**.

Misschien hadden wij wel te veel hoop hierop gevestigd want het is een enorme teleurstelling. Natuurlijk laten wij het hier niet bij zitten, maar de moed is weer een beetje dieper in de schoenen gezakt.

De reden van de zorgverzekering; de therapie wordt niet erkent door de zorgverzekering.

We mogen geen details delen online, dus mocht iemand er meer van willen weten vraag ons gerust.

Dag 750 Vrijdag, 10-08-2018:

Na het teleurstellende nieuws van gisteren hebben papa en mama slecht geslapen. De grote vraag blijft spoken; wat nu?!

Door de vakantieperiode zijn een aantal mensen afwezig en moeten we op bepaalde vlakken weer afwachten. Wat ons betreft mag het snel september zijn zodat we weer verder kunnen, instanties weer bereikbaar en nieuwe plannen maken voor Geuko.

De verpleegkundige en mama hebben Geuko gedoucht vanmorgen. Vaste prik op vrijdag.

Geuko geniet daar van en we kunnen ook uitgebreid de tijd hiervoor nemen.

Na de lunch wilde Geuko graag spelen met Gijs op de grond. Soms herinnert hij zich ineens weer iets van 'vroeger'.

'Mama, ik had toch ook zo'n speeltentje'

'Kan ik daar nu ook nog in spelen?'

Natuurlijk kan dat! Mama zoekt en vindt, en de jongens hebben gezellig samen gespeeld.

Om 14.00 uur moest Geuko naar aquatherapie. Er was meer tijd vrij gemaakt door onze therapeut zodat we ons niet hoefden te haasten. Dit had een goed effect op Geuko, hij heeft gestaan!

Zonder hulp aan zijn romp, papa hield alleen zijn hoofd in balans. Ontzettend knap! Na het bad had Geuko nog energie over en speelde hij nog een spelletje memorie. Ondertussen was dit een hele goede oefening; van de therapeut moest hij de kaartjes omdraaien met rechts. Juist omdat hij zo nieuwsgierig was deed hij heel goed zijn best en lukte het hem steeds beter.

Zijn energie was nog niet op, thuis heeft hij nog gespeeld met opa, oma, tante A en oom H. Wat een gezelligheid.

We hebben de dag afgesloten met pizza.

Al met al best een drukke week achter de rug. Het weekend doen we lekker rustig aan.

Dag 751 Zaterdag, 11-08-2018:

Zaterdag moesten we voor de verandering wachten op een paar buien voordat we naar de markt konden gaan. Maar gelukkig duurde dat niet lang. De jongens speelden samen op de mat en de speelkleed (ook dat herinnerde Geuko zich ineens weer van 'vroeger').

Na de markt wilden de jongens weer samen spelen en de middag was maar zo om. Geuko en papa gingen samen koken: gehaktbal, aardappels met jus en rode bietjes. Dat is wel echt Geuko zijn favoriet.

Dag 752 Zondag, 12-08-2018:

Zondagochtend was Geuko heel vroeg wakker en kon niet meer slapen.

Mama heeft met Geuko een poosje gezeten op de mat met zijn corset aan. Samen gespeeld en het zitten ging een stuk makkelijker dan zónder corset. Dat is natuurlijk ook niet verwonderlijk maar ondanks dat vond Geuko het niet zo prettig. Andere keer weer proberen.

We zijn in de middag even op stap geweest en het weekend afgesloten met een happy meal! Geuko zit goed in zijn vel en kijkt al uit naar zijn verjaardag én feestje!

Dag 753 Maandag, 13-08-2018:

Geuko begon de maandag met twee verpleegkundigen. Hij had het prima naar zijn zin.

Toen er ook twee therapeuten aan kwamen veranderde Geuko zijn humeur een beetje. Eén van onze vaste therapeut was terug van vakantie en was ontzettend benieuwd naar Geuko zijn vorderingen. Maar (zoals Geuko zijn kan) was de druk ineens wel erg hoog en lukte het allemaal niet zo goed meer. Daarnaast waren er vervelende kikkers waarvan hij uiteindelijk hoofdpijn en buikpijn kreeg. Of dit theater was, is lastig te beoordelen op zo'n moment. Wat we dan wel zeker weten is dat het over is qua inzet vanuit Geuko. Morgen opnieuw een poging!

Lunch lukte ook niet zo goed maar samen boodschappen doen leek Geuko wel weer gezellig. De middag was zo om.

We hebben vandaag toch nog een beetje goed nieuws wat betreft de afwijzing voor de behandeling in Amerika; het KKI is bereid om contact op te nemen met de medisch directeur van Ditzo. Nu aan ons de schone taak om deze persoon op te sporen en te connecten met KKI.

Dag 754 Dinsdag, 14-08-2018:

Vandaag tijdens de fysiotherapie liet Geuko weer iets nieuws zien; Het strekken van zijn vingers aan zijn rechterhand! Nog niet eerder gezien. En zoals we al vaker hebben gezegd vermoeden wij dat Geuko meer kan dan hij laat zien en 'gewoon' niet weet hoe hij bepaalde spieren gebruiken moet. (Of is verleerd). Het was in ieder geval weer een lichtpuntje. Na de lunch vertrokken Gijs en papa naar een vriendje en kon de mama-Geuko middag beginnen. We hebben samen appeltaart gemaakt, gespeeld, nieuwe coupe, gedoucht en daarna samen hartige taart gemaakt. Wat een gezellige middag! Geuko had het naar zijn zin vandaag, morgen weer naar het UMCG voor therapie.

Dag 755 Woensdag, 15-08-2018:

Geuko is vanmorgen met papa en een verpleegkundige naar het UMCG geweest. Ergotherapie van 45 minuten en Fysiotherapie van 20 minuten. Dan vraag je, je toch af of dit écht de moeite waard is. Geuko heeft eventjes op de statafel gestaan maar zie zelf de foto... dat was niet heel plezierig voor hem. Ook blijkt dat Geuko is afgevallen. Ondanks dat we proberen ons daar niet te veel van aan te trekken, blijft het spoken in ons hoofd. Wij doen elke dag zoveel moeite om hem voldoende te laten eten en drinken. Na ons idee doet hij dat ook voldoende. Verbrandt hij nu soms meer omdat hij meer beweegt? Heeft hij voor spieropbouw andere voedingsmiddelen nodig? In de middag hadden wij Rtv Go over de vloer. Opnieuw een interview over de stand van zaken en over Geuko zijn verjaardag!

Dag 756 Donderdag, 16-08-2018:

Vanmorgen geen thuiszorg, we wisten ervan en hadden daarmee rekening gehouden. Geuko had lekker geslapen en was vrolijk. We begonnen maar met een stevig ontbijt (donut, ei, kiwi en nutrini juice) Alles ging op en hij leek er nog meer energie van te krijgen want toen de fysiotherapie begon deed Geuko én hartstikke gek én heel goed zijn best. Even zitten met zijn corset was de bedoeling, maar dat ging heel goed! Mama leidde Geuko af en de therapeut hield alleen Geuko zijn hoofd vast. Hij mopperde niet eens. Na nog een paar oefeningen met de benen, heupen en rollen liet hij nog eens zien dat hij zijn rechtervingers kan strekken! Omdat het zo lekker ging hebben we ook gelijk de spreekdop er bij gepakt. Tellen, stukken van het alfabet en woordjes uit een boek met flapjes ging allemaal heel goed. Op den duur had hij geen zin meer en trok hij zelf de spreekdop er af en deed zo nog een mooi poosje zonder beademing, mits hij maar goed afgeleid is en in de juiste stemming is. Na de lunch wilde Geuko spelen op de mat en al gauw kwam oma het gezin ondersteunen. Geuko heeft de hele middag gespeeld (niet in zijn rolstoel gezeten). Aan het einde van de dag konden we merken dat hij best moe geworden was hij beweegt op de mat immers veel meer dan in de stoel.

Dag 757 Vrijdag, 17-08-2018:

Vrijdagochtend is altijd een rustige ochtend. Geuko heeft zich goed vermaakt met de verpleegkundige. Spelenderwijs doet deze verpleegkundige ook een paar groep 3 oefening met Geuko zoals het alfabet en woordjes lezen.

In de middag weer naar het therapiebad! Geuko moest even opstarten na een paar vervelende kikkers maar al gauw had hij de smaak te pakken! Vandaag heeft hij voor het eerst met zijn beide benen de zwemslag gedaan. Ook weer gestaan, gelopen en nieuw: zijwaarts gestapt. Geuko had trek gekregen van het zwemmen en mocht zijn eigen eten kiezen bij de supermarkt.

We hebben lekker gegeten en samen met papa en mama discofeest gehouden in zijn slaapkamer.

Dag 758 Zaterdag, 18-08-2018:

Zaterdag zoals gewoonlijk weer lekker kibbeling gegeten op de markt. Geuko geniet er van. En als meneer daarna nog zin heeft aan een frikandel met een ijsje dan doe je dat ook gewoon nog even.

Gijs was bij opa en oma aan het logeren.

We hebben in de middag een film gekeken languit op de bank en daarna zijn we naar opa en oma gereden om Gijs op te halen. Geuko wilde wel graag mee, voor de eerste keer weer naar opa en oma. Na een paar pannenkoeken zijn we weer lekker met z'n 4tjes naar huis gegaan.

Dag 759 Zondag, 19-08-2018:

Zondagochtend hadden we gezelschap van onze verpleegkundige. Na het ontbijt gingen we met z'n allen naar het stadspark en kinderboerderij voor een flinke wandeling met Bobbie. Met z'n vijven (plus hond) in de bus past precies (qua zitplek).

Na de lunch vertrokken we naar de speeltuin in Beerta. Geuko wilde graag alvast even kijken voor volgende week. Voor papa en mama ook wel even goed, want, de verjaardag van je kindje in rolstoel vieren in een speeltuin is achteraf toch best confronterend. Ook al kan Geuko genoeg vanuit zijn rolstoel in deze speeltuin, naar dit soort plekken gaan doet ons nog altijd erg zeer. Geuko daarentegen vermaakte zich heel goed en kijkt er naar uit om iedereen daar te zien volgende week op zijn feest. Wat is het toch bijzonder dat Geuko zoveel mogelijkheden blijft zien, en niet de obstakels. Konden we allemaal maar zo gemakkelijk denken over bepaalde zaken.

Dag 760 Maandag, 20-08-2018:

Vanmorgen weer twee verpleegkundigen voor Geuko. Aandacht genoeg dus. Eén van de twee wordt ingewerkt en gelukkig hebben we inmiddels vernomen dat zij bij ons team zal komen!

Geuko voelde zich goed en heeft lekker ontbeten. De fysiotherapeut is weer bezig geweest met zijn handen, vingers en armen. Geuko doet goed mee, althans voor een maandag...

Na de therapie mocht Geuko zijn corset af. Toen hij weer in de rolstoel zat begon hij ineens veel krachtiger te ademen. Het viel ons direct op. Wij kennen elk geluidje van Geuko én van de machine. Na alles te hebben gecheckt (lek in de slang, filters, machine) wisten we even niet meer wat we moesten. Geuko had ineens ook veel meer volume in zijn stem. De teugen die hij normaal maakt gaan tot 10-15 en nu zat hij telkens boven de 25 (om maar even het verschil aan te geven). Ook de verpleegkundige vond het vreemd en wij hebben de spoedlijn

van het CTB gebeld. Maar helaas voor de 2x was er niemand beschikbaar die ons eventjes te woord kon staan. We zouden terug gebeld worden..... (het was 12.00 uur). Gelukkig ging het al snel daarna rustiger met de beademing.

Kwam dit door zijn corset? Was het een soort hyperventilatie? Deed Geuko ineens veel meer dan de machine hem geeft? Wij konden in ieder geval concluderen dat het niet iets 'slechts' was. Geuko had overigens nergens hinder van, hij vond het juist wel mooi dat hij zo luid kon lawaaien.

Rest van de dag hebben we rustig aan gedaan, lekker samen gespeeld.

O, ja... om 17.00 uur belde onze contactpersoon van het CTB terug. Ze kon er niet veel meer zinnigs over zeggen dan onze conclusie. We hebben ook gelijk maar eens (voor de zoveelste keer) gevraagd naar het plan van aanpak wat betreft het afbouwen/weanen. Er wordt en is nog helemaal niks gedaan sinds wij thuis zijn en weten dat Geuko beter beademd wordt dan nodig is.... maar je raadt het vast al... daar gaat onze kinderarts over en zij is..... met vakantie.

Terwijl mama meestal de jongens vermaakt in de middag is papa veel achter de schermen bezig. We hebben mogelijk een hele andere ingang gevonden voor het verdere traject m.b.t. de zorgverzekering en de behandeling in Amerika. Daar later meer over.

Dag 761 Dinsdag, 21-08-2018:

Vanmorgen tijdens de fysiotherapie heeft Geuko weer gezeten met zijn corset aan. De therapeut houdt zijn hoofd vast. Ze voelt dat Geuko zelf ook veel beweegt en stevig zit. Zijn vingers aan zijn rechterhand strekken lukte niet volgens Geuko. Althans, als de therapeut er om vraagt. Als ze even iets anders wil gaan proberen strekt hij zo zijn vingers! Clown is het soms.

De dag is goed verlopen, Geuko is zenuwachtig voor donderdag. Vanmiddag moest onze hond naar de dierenarts voor de jaarlijkse prikjes. Geuko en Gijs vonden dat maar niks dus wilden mee om Bob gerust te stellen. Heel lief. Ze waren beide onder de indruk. Na het avondeten is Geuko zijn haar weer bijgeknipt en lekker gedoucht...

Morgen weer naar het UMCG en daarna de boodschappen en laatste dingetjes regelen voor de grote dag.

Dag 762 Woensdag, 22-08-2018:

Onze vaste ergotherapeut van het UMCG was ziek maar gelukkig was er vervanging geregeld zodat we wel gewoon naar Groningen konden afreizen vanmorgen. Na de ergotherapie had Geuko nog fysiotherapie. Papa ging ondertussen in gesprek met onze psycholoog.

De therapeuten hebben routinematig de oefeningen weer gedaan met Geuko. Niet echt iets bijzonder te vertellen daarover. Wél heeft Geuko een lekker frikandelbroodje opgegeten onderweg naar huis.

Éénmaal thuis zijn we verjaardag boodschappen gaan doen. Geuko wist precies wat hij wilde hebben en had zijn boodschappenlijstje bij zich.

Stiekem hebben papa en mama vanavond het huis versierd, nou ja stiekem... Geuko heeft alles in de gaten.

Morgen een bijzondere dag, wat is het fijn om Geuko zijn verjaardag te mogen vieren.

Vieren dat hij er nog is!

Vieren dat hij thuis is, even de ellende er om heen vergeten! Proost op een goed, beter en nieuw 6e levensjaar van onze kanjer!

Dag 763 Donderdag, 23-08-2018:

Als een echte prins werd Geuko vanmorgen wakker gekust door mama. Eindelijk jarig! Meneer was lekker vrolijk en heel druk. Wél zijn corset aan en ook fysiotherapie in de ochtend. Belangrijke zaken gaan natuurlijk wel gewoon door. Dat accepteerde Geuko ook. De fysiotherapeut heeft Geuko weer laten zitten (met corset) en ze voelt veel kracht in het 'tegeduwen'. Ook komt Geuko makkelijker omhoog als hij op zn knieën zit (van kruiphouding tot zitten). Beetje lastig in woorden te beschrijven, we hebben nog geen foto's hiervan. In de middag hadden we weinig plannen, maar goed ook... visite kwam en ging! En vooral... cadeautjesssss!

O.a. beide opa's en oma's, Geuko zijn motorvrienden, de postbode, de buurvrouw. Cadeautjes werden afgegeven aan de deur, kaartjes in de brievenbus.

Al met al een geslaagde en gezellige middag.

Geuko heeft al lekker gespeeld met zijn nieuwe speelgoed en koos als avondeten een Happy Meal.

We zijn ontzettend trots op onze kanjer en dankbaar dat wij zijn 6e verjaardag mogen vieren. Dat had in zijn geval heel anders kunnen aflopen 2 jaar geleden. Geuko is er heel trots op dat hij nu 6 jaar is en kijkt alweer uit naar het volgende feestje: zondag!

Dag 764 Vrijdag, 24-08-2018:

Geuko had vanmorgen een beetje opstart problemen en strijd met papa. Gelukkig klaarde het een beetje op aan het einde van de ochtend. Hij moest vast nog een beetje bijkomen na een gezellige dag gisteren.

In de middag hadden we weer aquatherapie. Ook daar was Geuko een beetje dwars en snel afgeleid. Ondanks dat wél iets nieuws laten zien. Stappen in het water en daarbij zijn knieën om en om omhoog trekken. (Als traplopen zeg maar).

Geuko heeft tussendoor alleen maar met Brio gespeeld. Alle nieuwe onderdelen erbij en maar spelen, spelen, spelen. Daarbij veel fantasie en blij met zijn locomotief die hij kan besturen via een app op zijn iPad. Hij kan zo beter meespelen.

Ook vandaag nog weer veel kaartjes, pakketjes bij de post en zelfs onderweg iemand die ons geld toe stopte voor Geuko.

O en bijna het allerbelangrijkste van vandaag: Geuko heeft een eerste losse tand!!!

Dag 765 Zaterdag, 25-08-2018:

Zaterdag hebben we bewust een beetje rustig aan gedaan. 's Morgens naar de markt en kibbeling gegeten en 's middags op verjaardag visite bij ons nichtje. Er waren dikke buien onderweg naar huis en we zagen een regenboog. Heel duidelijk te zien. Geuko vond het zo bijzonder, hij zat er helemaal vol van.

Geuko keek erg uit naar zondagmiddag. Hij kon er zelfs maar slecht van slapen.

Dag 766 Zondag, 26-08-2018:

In de ochtend lekker ons opgetut en rond het middag uur naar Beerta. Daar waren de mannen van omroep Viviana de muziektafel al aan het opbouwen. Ze hebben de hele middag Geuko zijn muziek gedraaid. De eerste genodigden druppelden binnen en daar kwamen de mensen van RTV Noord ook om de hoek. Na een interview ging Geuko gauw door met cadeautjes uitpakken, want dat was natuurlijk veel belangrijker. En wat heeft die jongen veel cadeautjes gekregen! Hij was helemaal in zijn nopjes. De 1 na de ander nam Geuko mee de speeltuin in en hij vermaakte zich goed. Tussendoor chips, ijs, patat, frikandel,

taart... echt feest. Alles was prima geregeld door de mensen van de speeltuin en al met al een geslaagd feest! Bij thuiskomst kon Geuko natuurlijk niet direct naar bed want eerst moesten we alle cadeautjes uit de verpakking halen en nog even mee spelen. Geuko leek de drukte goed aan te kunnen, hij genoot van de aandacht en de gezelligheid van zijn nichtjes, we hebben hem niet gehoord over uitzuigen of pijn. Ook geen gekke dingen met de rolstoel of de beademing of andere vervelende voorvallen. Dus ook wat dát betreft een geslaagde middag. Hij was wel erg moe, maar dat is niet gek. Het feest is achter de rug en wat hebben wij met z'n allen genoten. Vanaf donderdag is het al feest in huize van Lang met als afsluiter natuurlijk het kinderfeest vandaag in de speeltuin. Morgen zal even doorbijten zijn, alles weer een beetje normaal en gewoon weer maandag.

Dag 767 Maandag, 27-08-2018:

Opstart problemen voor het hele gezin. Allemaal bijkomen van een gezellige dag. Geuko (en dus ook papa en mama) had een onrustige nacht. Meer uitzuigen dan normaal en ook vanaf 07.00 uur veel aandacht nodig. De verpleegkundige nam het vanaf 08.00 uur over en Geuko wilde graag spelen met alles van Brio World wat hij gekregen had. Dat ging heel mooi en hij had het naar zijn zin. Ook vertelde hij de verpleegkundige alles over gisteren.

Aan de therapeut vertelde hij dat zijn handen en armen véél te moe waren. Tóch wel zijn best gedaan, maar een rustig programma.

's Middags gespeeld met het spel Poepie Knor en de Boeren Bingo. Super leuk en Geuko is best slim! Hij wint!

De jongens waren beide moe, dat merkten we aan alles. Dus op tijd in bed en morgen weer een dag. Hopelijk nu een goede nacht zodat papa en mama dat ook hebben.

Dag 768 Dinsdag, 28-08-2018:

Geuko heeft gelukkig weer een goede nacht gehad. Dat was ook goed te merken tijdens de fysiotherapie. Voor de eerste keer voelt de therapeut beweging in de linkerschouder (spierspanning). Dat is veel belovend. Ook liggen op de buik, zitten met en zonder corset gaat prima. Wanneer Geuko op zijn buik ligt kan je de spieren zien aanspannen (wat we niet eerder hebben gezien). Het oefenen zonder beademing en met spreekdop ging redelijk.

Door fanatiek bewegen daarvoor kwam er nog al wat kikkers los en belemmerde een beetje het oefenen. Maar de therapeut was enthousiast, papa en mama ook!

Na de lunch kwam oma! De middag vloog om en de jongens hebben gezellig gespeeld samen met oma en mama, terwijl papa zaken regelde met onze gezinscoach.

Sinds vrijdag heeft Geuko zijn eerste losse tand en die is het vanmiddag uit gevallen! Hij was er zelf niet heel enthousiast over en vond het raar en was geschrokken. Achteraf beseffen wij ons dat Geuko de laatste 2 jaren weinig met andere kinderen is geweest en dit soort dingen nog niet eerder heeft gezien. Voor hem heel vreemd en ongewoon dat zijn tand er uit ging. Hij wist ons wél te vertellen dat hij misschien van de tanden fee een cadeautje zou krijgen...? Ondanks 1 tand minder heeft Geuko goed gegeten. Sperziebonen! 'Lust ik niet' Maar toch zijn bord leeg, want het was toch wel lekker.

Morgen gaan we niet naar het UMCG i.v.m. de vakantie van sommige therapeuten en krijgen we gelukkig wel therapie van onze eerste lijn fysiotherapeut.

Dit is overigens de laatste week dat Geuko aan huis therapie krijgt. Vanaf maandag krijgt hij 2 dagen aquatherapie, 1 dag fysiotherapie in de sportzaal, 1 dag therapie in het UMCG en nog maar 1 dag fysiotherapie thuis. Een hele verandering wat ook voor papa en mama meer belastend zal zijn.

Dag 769 Woensdag, 29-08-2018:

Vandaag geen UMCG maar wel fysiotherapie aan huis. Flink getraind en ademtraining gedaan. Veertjes weg blazen met beademing en daarna met spreekdop (dus zonder beademing). De eerste keren lukt het maar moeilijk en mopperde Geuko snel. Gelukkig trapt onze therapeut daar niet in, want hij kan het namelijk best goed. En dat liet hij op het laatst ook zien.

De middag verliep prima, het was mooi weer dus mama en Geuko hebben een eindje gewandeld. We liepen richting school en al snel vroeg Geuko of hij ook naar school gaat volgende week. Mama moest even slikken.... en uitgelegd dat nog niet alles goed geregeld is om naar school te kunnen en dat hij eerst nog bij papa en mama blijft. Hij vindt dat een goed plan maar school lijkt hem ook heel leuk (gelukkig, want eerder wilde hij er helemaal niks over horen).

Wat de bedoeling is straks voor Geuko en school staat nog op té losse schroeven om daar nu al iets meer over te delen met jullie. Vanaf maandag is zijn therapie rooster ook compleet anders dus Geuko mag ook eerst daar aan gaan wennen.

Thuis heeft Geuko zich weer goed vermaakt met zijn trainenwereld. Morgen hebben we geen thuiszorg en vroeg in de ochtend fysiotherapie. Papa en Geuko gaan daar mooi gebruik van maken, ze gaan samen een middagje uit.

Dag 770 Donderdag, 30-08-2018:

Vanmorgen deed mama de verzorging van Geuko, er was vandaag geen thuiszorg. Na het ontbijt meldde de fysiotherapeut zich al. Eerder dan normaal, maar kwam ons ook wel goed uit. Alweer werd de therapeut erg enthousiast van wat Geuko zien laat tijdens de therapie. Ook de ademtraining ging heel goed. Weer veertjes weg blazen zonder beademing. Kort daarna vertrokken papa en Geuko met de trein naar de bioscoop in Hoogezand. Geuko was helemaal in zijn nopjes, vond de trein natuurlijk super cool en quality time met papa was ook wel weer eens gezellig. Alles ging prima, geen gekke voorvallen. Stampot worteltjes met worst ging helemaal op en de broertjes hebben savonds nog samen gespeeld in bed.

Dag 771 Vrijdag, 31-08-2018:

Papa en de verpleegkundige hebben vanmorgen de canule gewisseld. Dat verliep prima, maar blijft altijd vervelend voor Geuko. Het is ook niet niets. Mama zal hier nooit aan wennen, daarom is papa er meestal bij.

Geuko bleef alleen met de verpleegkundige. Papa klussen, mama op pad en Gijs naar opa en oma. De verpleegkundige is fanatiek met Geuko bezig gegaan. De atlas werd er bij gepakt en ook de steden en provincies van Nederland bekeken. Geuko was onder de indruk. Ook hebben ze samen met de spreekdop geoefend en dat ging goed!

In de middag weer aquatherapie. Geuko was snel afgeleid en deed niet zijn best zoals we gewend zijn van hem. Best frustrerend maar dit gedrag is niet abnormaal voor een 6 jarige. Volgende keer beter (en dat is maandag al!).

Goed weekend allemaal.

Dag 772 Zaterdag, 01-09-2018:

Geuko heeft een goed weekend gehad. Zaterdag zoals gewoonlijk kibbeling gegeten op de markt en in de middag gespeeld met zijn broertje. Ze vermaakten zich prima. In de avond heeft mama Geuko lekker gedoucht. Hiervoor namen we ruim de tijd.

Dag 773 Zondag, 02-09-2018:

Zondagochtend was onze verpleegkundige er van 08:00 uur tot 12:00 uur. Gijs en mama een eind gefietst, papa in de tuin en Geuko helemaal in zijn nopjes. De hele middag heeft Geuko met mama gespeeld, geknutseld en getekend. Het ging allemaal prima. Aan het einde van de middag nog visite en daarna lekker patatjes eten.

Voor de meeste kindjes is het morgen een spannende dag, weer naar school. Het doet ons veel verdriet dat we dit Geuko niet kunnen geven. In de zomer dat hij, als grote jongen van 4 jaar, naar de basisschool zou gaan werd hij ziek. Nog nooit is hij naar school geweest, misschien daarom denkt Geuko er nu ook niet zo veel over na als wij dat doen. Het zal weer flink slikken zijn als we de andere kinderen naar school zien gaan. Morgen begint het nieuwe therapie rooster voor Geuko (en ons).

Dag 774 Maandag, 03-09-2018:

In de ochtend stond eerst Scula op het programma. Samen met de verpleegkundige gaat dat goed. Nouja samen... Geuko is slim genoeg om alles zelf te weten maar kan soms nét niet bij het juiste plekje op zijn iPad. Geuko is wel snel afgeleid maar het lukt de verpleegkundige om Geuko bij 'de les' te houden.

Daarna de Groovtube, maar helaas die blijkt stuk! Na het bellen met de organisatie heeft papa instructies gekregen om het te maken. Dan maar door met oefenen zonder beademing en de spreekdop. De verpleegkundige let extra goed op zijn bewegingen en valt haar een aantal verbeteringen op (na een vakantie). Fijn om te horen maar.... omdat wij al weken naar een plan van aanpak vragen bij het CTB, heeft de verpleegkundige maar eens gebeld. Gelukkig komt er nu een MDO en zo snel mogelijk een huisbezoek. Wij zien namelijk 'andere' dingen wat betreft de beademing en zijn beide van mening dat we allang en breed hadden moeten beginnen met afbouwen. Liever nog vandaag dan morgen. We moeten het maar weer afwachten.

De ochtend was dus goed gevuld en Geuko vermaakte zich goed.

In de middag weer het bad in! En in vergelijking met vrijdag ging het vanmiddag heel goed! Geuko was goed geconcentreerd en deed echt zijn best! Ruim een uur hield hij het vol. Daarn had hij trek! Een heel bord stampot snijbonen met worst ging er in.

Dag 775 Dinsdag, 04-09-2018:

Geuko heeft de smaak goed te pakken en zit een groot gedeelte van de ochtend oefeningen en opdrachten te maken op Scula. Ook schrijft hij namen en woordjes (met links). Onze verpleegkundigen kunnen op deze manier een klein stukje schooltijd opvangen.

Papa, mama en Geuko halen Gijs op van school en ondertussen maakt de verpleegkundige haar werkzaamheden af.

In de middag is mama samen met Geuko naar therapie geweest. Lopend, het was vandaag immers zo mooi weer. Voor de eerste keer sporten op de mat. Het ging ontzettend goed. De mat is heel groot en Geuko kan alle kanten op rollen en bewegen.

Zonder hulp rolt hij op zijn buik (van beide kanten) en rolt hij ook gemakkelijk weer terug (ook van beide kanten). Zitten, bruggetjes maken, op de knieën.. het ging allemaal goed.

Geuko wil meer en meer en dat maakt het gevaarlijker én voor zowel de therapeut als mama veel zwaarder. (Gevaar dan met name voor de canule zelf en losse gewrichten).

Een uur therapie werd uiteindelijk bijna 1,5 uur en mama en Geuko zijn terug gewandeld naar huis. Geuko was zichtbaar moe en speelde met zijn brio trein.

Ondertussen hadden wij een telefonische afspraak met de neurochirurg van het LUMC. Voor

een second opinion van een EMG op het diafragma.

In Nijmegen is namelijk een soort gelijk onderzoek gedaan, waaruit blijkt dat het diafragma reageert. In Groningen wilde de neuroloog weten wát voor signalen het diafragma geeft maar dát onderzoek is mislukt (doordat Geuko toen ziek was -periode special care- en erg onrustig was).

Echter dit is geformuleerd door de neuroloog als 'er is geen signaal'. Wat naar onze mening niet klopt, helemaal als we zien dat Geuko sterker wordt nu (en de hik kan hebben, en hoesten en paar teugen zelf kan ademen). Helaas was zelfs deze arts (van de neurologische top in Nederland) ook niet direct enthousiast om Geuko te onderzoeken... de risico's van longontsteking en klaplong liggen op de loer maar met name gewoonweg omdat hij niets weet van de aandoening. Hij stelde wél voor om contact op te nemen met de KKI, om te vragen hoé je zo'n onderzoek het beste kan uitvoeren (En dat is ook gelijk de eerste keer dat een arts het zelf voorstelt).

Dit is dus in gang gezet, maar diep van binnen is onze hoop minimaal.

De jongens hebben weer goed gegeten, samen in de badkamer en in bed gespeeld voor bedtijd.

Morgen een dag UMCG: fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en onze psycholoog komt nog langs.

Dag 776 Woensdag, 05-09-2018:

Vandaag heeft Geuko weer eens de therapeuten van het UMCG gezien. De ergotherapeut is bezig geweest met zijn linkerhand, spelletje met kikkers springen in een bak met water. Het is jammer dat zijn linkerhand er niet bij betrokken werd. De fysiotherapeut is daarna samen met de logopedist aan de slag gegaan met de ademhaling. Eerst manueel, krachtig hoesten en Geuko liet goed zien wat hij kan qua praten (met spreekdop). We hebben niet vernomen van de therapeuten of ze enthousiast waren of het hen tegen viel. Ondertussen is papa met de psycholoog mee gegaan voor een gesprekje.

Thuis zijn we samen naar de Intratuin geweest om visjes uit te zoeken voor de vijver. Dat vonden de jongens wel interessant.

Dag 777 Donderdag, 06-09-2018:

Geuko had vandaag een goede dag. Na een gezellige ochtend heeft hij ons vanmiddag weer eens verbaasd.

Vanmiddag heeft hij gestaan! Niet in het water maar heel spontaan tijdens een oefening zitten op de rand van de mat, tijdens fysiotherapie. De therapeut en mama konden er snel op inspelen want Geuko wil soms veel meer dan we kunnen houden. Zodat het wel veilig blijft.

Dol enthousiast was Geuko (en wij ook!) de foto's zeggen wel genoeg. Na een paar keer zelf rollen op zijn buik was het tijd voor het bad! Ook daar ging het heel goed. Zonder hulp (alleen zijn hoofd moeten we vast houden) heeft hij een poosje alleen gestaan. Ook heen en weer lopen deed Geuko super goed. Zowel Geuko als papa en mama waren moe na zo'n intensieve training maar met een tevreden gevoel terug naar huis. Daar hebben we samen een pizza gemaakt.

Dag 778 Vrijdag, 07-09-2018:

Geuko is de dag begonnen vandaag in de douche, lekker douchen samen met de verpleegkundige en mama. Ontbijt gaat er goed in en niet lang daarna kwam de

fysiotherapeut er al aan. Vrijdag is nu de enige dag dat we therapie aan huis hebben en dit is met onze hoofdfysiotherapeut. Ze is van mening dat Geuko momenteel een sprint trekt qua vooruit gang. We krijgen de bibbers als iemand ons dat verteld, zo fijn om te horen en tegelijkertijd ook veel belovend voor wat nog komt. Geuko heeft geblazen op de Groovtube, (lang! en relaxed!) geoefend zonder beademing, zitten in bed en oefeningen met de armen. Alles gaan soepel en Geuko wordt echt sterker.

Vandaag geen aquatherapie in de middag dus het weekend kon vroeg beginnen. We zijn met z'n 4tjes op stap geweest naar Oldenburg (shoppingcenter Famila).

Geuko wilde graag zijn verjaardaggeld meenemen. Hij heeft een (school) rolstoelbus uitgekozen, dit had hij al eerder gezien in de folder van Playmobile. Heel toepasselijk en ook 'mooi' om zijn situatie na te spelen.

Opnieuw gaf Geuko ons de kriebels toen hij zei tegen Gijs dat Gijs een cadeautje mocht uitzoeken van zijn geld. Hoe lief is dat en ze liepen weer hand in hand langs de playmobile hoek.

Natuurlijk wilde Geuko curryworst met pommes eten en dat ging er heel goed in. Veel te laat in bed maar de jongens hebben genoten en papa en mama ook. Goed weekend allemaal.

Dag 779 Zaterdag, 08-09-2018:

Zaterdag hadden een rustdag, alleen even samen boodschappen gedaan. Nou, ja even... dat is op zich al een hele onderneming met beide jongens.

Dag 780 Zondag, 09-09-2018:

Voor de zondag hadden we iets leuks gepland, althans dat dáchten we... We zouden met Jelmer en familie een dagje naar de dierentuin in Nordhorn (Duitsland), om Geuko zijn verjaardag nog te vieren met zijn beste vriend. Alleen wij hebben ons vergist in datum (een week later!).

Maar ja... de jongens hadden zo veel zin dat we hebben besloten om met ons 4tjes op stap te gaan. We hadden alles al voorbereid en zelfs de broodjes al gesmeerd.

We zijn naar Burgers Zoo in Arnhem geweest. Dankzij een gift uit de familie, om te besteden aan leuke dingen met ons gezin, kunnen wij dit soort dagjes uit ook eens doen.

Het was een geslaagde dag, boven verwachting zelfs. Het park is goed toegankelijk en rolstoel vriendelijk. Flinkte korting voor mindervaliden. En de zon scheen de hele dag....

Geuko was heel geïnteresseerd in de dieren, veel geduld en kon alles heel goed volhouden.

Ook in de auto, zowel heen als terug kletst meneer aan 1 stuk door, hij let op de omgeving, leest de steden op de verkeersborden en let zelfs op de snelheid en verkeersregels.

Op de terugweg een pitstop bij de gele M. Het was een spontane maar hele gezellige dag.

Wat zijn wij dankbaar dat wij ook eens een dagje uit kunnen en dat het ons toch weer gelukt is als gezin.

Dag 781 Maandag, 10-09-2018:

De dag begon erg vroeg. Geuko moest veel uitgezogen worden. Beetje duf (met z'n allen) begonnen we aan de maandag. De verpleegkundige is bij Geuko en zorgt dat hij krijgt wat nodig is.

Gijs ging naar school en Geuko met papa en mama naar het therapiebad. Deze keer met beide therapeuten in het bad. Ze wilden even samen met Geuko oefenen en zien waar we nu staan (letterlijk en figuurlijk). Geuko vond dit wel prima, met beide dames in bad. Hij deed zijn best maar werd erg geplaagd door kikkers. Na een uur trainen was hij moe (en

logisch ook!). Op de terugweg, in een bocht, bleef hij op de 1 of andere manier lelijk vast zitten met zijn knie wat hem erg veel pijn deed. Het was echt pijnlijk. Het duurde een poosje tot dat hij zich wat beter voelde. We zagen niks gekk aan zijn knie en het zakte in bed pas af. Hij was er erg verdrietig onder maar Geuko was ook erg moe.

Dag 782 Dinsdag, 11-09-2018:

Geuko is vandaag weer naar de sportzaal geweest voor trainen op de mat. Het weer was nog goed dus mama en Geuko zijn weer gaan wandelen naar de praktijk. Eerst een kwartier oefeningen met de handen en daarna door naar de mat. We moesten wat meer moeite doen om Geuko bij de les te houden maar ondanks dat ging het goed. Zittend op de mat zien we dat Geuko erg scheef (scoliose) hangt als hij niet zijn 'best' doet. Ook hebben we weer gestaan! De therapeut wilde graag zien hoe Geuko staat en heeft een grote spiegel erbij gepakt. Geuko vond dit in eerste instantie ook wel cool, zodra hij ging staan en dit zelf ook zag, deed hij een poging om een stap te zetten. Echter ook dan zien en voelen wij heel goed hoe instabiel hij is. Op zo'n moment ziet mama liever Geuko zijn trotse gezicht dan zijn scheve bovenlijf. Maar al met al wel een goede training en dat was te merken aan Geuko. Terug thuis wilde hij graag spelletjes doen op zijn iPad en ging een grote bord spaghetti helemaal op.

Er zijn morgen geen UMCG therapeuten beschikbaar voor Geuko dus we krijgen gelukkig weer een uur aquatherapie in Winschoten.

En ook iets nieuws op school-gebied, onze ergotherapeut gaat (eerst) 1x in de week aan de slag met Geuko. We beginnen gelijk morgen, Geuko zal op deze manier langzaam gaan wennen aan groep 3.

Dag 783 Woensdag, 12-09-2018:

Een beetje verlegen en stilletjes was Geuko toen juf vanmorgen voor het eerst bij hem kwam. Geuko kan al best goed woorden schrijven maar juf gaat hem leren wat hoofdletters zijn en hoe je de letters moet schrijven (zoals dat volgens school 'moet'). Het gaat hem goed af, dat wisten papa en mama natuurlijk al wel, maar viel juf ook op gelukkig. Slimme jongen en kan al meer dan wij denken. Geuko heeft huiswerk gekregen die voor volgende week af moeten.

Opa kwam na de lunch om met Gijs te spelen zodat papa mama en Geuko naar aquatherapie konden gaan. En ... Man, man, man wat deed die jongen weer zijn best. Hij heeft aan 1 stuk door gelopen, heen en weer, springend naar de overkant, heen en weer, en... let op: trap op en trap af! Hij was heel enthousiast en dat bewonderen wij zo enorm! Het hielp ook ontzettend dat de therapeut sterk is en we nu een langere beademingslang hebben voor iets meer vrijheid.

Het ging dus weer eens heel goed! Ook al heeft het ons 3 veel energie gekost, het was de moeite waard.

Dag 784 Donderdag, 13-09-2018:

Vanmorgen heeft Geuko zijn huiswerk gemaakt met de verpleegkundige. Dat gaat hem goed af en is trots op wat hij kan. We hebben samen Gijs van school gehaald en in de middag sporten! Oma ging mee en Geuko heeft voor de eerste keer gelopen! Niet in het water maar in de sportzaal! Gelukkig was oma erbij zodat daar bewijs van is. Moe na afloop maar ontzettend trots.

Dag 785 Vrijdag, 14-09-2018:

Vanmorgen is Geuko weer gedouched door de verpleegkundige en mama. Geuko had goed geslapen en was vrolijk. We hebben een rustige ochtend gehad, de week was immers actief genoeg (met 4 dagen trainen in de praktijk). Onze therapeut kwam vandaag bij ons thuis voor een routine check zoals elke vrijdag. Even alles bij langs, buik liggen, spreekdop, omrollen ect. Geuko doet goed mee, maar daar is dan ook alles mee gezegd. Later in de middag nog samen de boodschappen gedaan en dan kan ons weekend beginnen. Goede dagen gewenst allemaal en op zondagavond berichten we even opnieuw over Geuko zijn avontuur.

Dag 786 Zaterdag, 15-09-2018:

Zaterdag was zoals onze zaterdag er vaak uit ziet. Naar de markt voor kibbeling, stroopwafel en een ijsje. Ook hebben we gezocht naar sportschoenen voor Geuko om te gebruiken als hij weer gaat stappen tijdens trainen. Dat is nog niet gelukt. Geuko had ook nog cadeaukaarten van Intertoys niet gebruikt, daarvoor wilde hij graag Playmobile politie mannen en toebehoren hebben. Rest van de zaterdag rustig aan gedaan.

Dag 787 Zondag, 16-09-2018:

Zondagochtend vertrokken we om 10.00 uur naar de dierentuin in Nordhorn, een verjaardagsuitje samen met Jelmer en familie. Jelmer mocht bij ons mee in de bus. Wat een feest. Van begin tot eind was het heel gezellig, leuk park, mooi weer en de jongens vermaakten zich heel goed. Geuko ook, althans voor zo ver wij konden inschatten. Gek genoeg wist hij nog veel van afgelopen twee keer dat wij daar geweest zijn (in 2014 en 2015) Voordat hij ziek werd. Wat zal er toch in zijn hoofd om gaan als hij zich momenten herinnert van toen. Als hij Gijs en Jelmer hand in hand ziet rennen naar de dieren en willen spelen in de speeltuin. Het leek zelfs dat Jelmer de grote broer-taken van Geuko kon overnemen wat Geuko zelf niet kan, zoals klimmen op de rotsen en hem meenemen naar de dieren, hoge boomhutten bekijken enz.

Gelukkig waren de ouders van Jelmer heel lief voor Geuko en namen hem overal mee naar toe want stilletjes was het behoorlijk slikken voor papa en mama. En dat verdriet kwam er later op de avond uit.

Een dagje uit kan nog zo gezellig en leuk zijn maar doet tegelijkertijd ook veel pijn. Ondanks dat hebben we wel genoten van de blije snoetjes en hebben we nieuwe herinneringen gemaakt.

Dag 788 Maandag, 17-09-2018:

Vanmorgen is papa op tijd eruit gegaan nadat Geuko al zo vroeg had gebeld. Ze zijn samen gaan wachten op de nieuwe zuster die vandaag voor het eerst alleen bij Geuko is. Papa heeft de nieuwe zuster alle ins en outs uitgelegd hoe alles werkt., daarna is papa naar Groningen gegaan voor een nieuw project bij Grandioos Groningen (Rob Mulder) er staan mooie dingen op de planning aan het einde van de week onthullen we wat. Mama is ondertussen met Geuko en Gijs naar school gegaan om Gijs naar de peuterspeelzaal te brengen. Daarna samen eten en door naar aquatherapie. Geuko doet het goed. We zijn alleen eerder gestopt omdat wij als ouders een virus van Gijs over hebben genomen die het weer heeft opgelopen op de peuterspeelzaal (dat is het seizoen). We hielden het niet langer en mama ging bijna van haar stokje van de warmte in het bad. Geuko wilde als eten patatjes met echte Nederlandse Franse mosterd, met wat groente en een stukje vlees heeft meneer alles

opgegeten. Kinderen gaan op tijd op bed want wij kunnen niet meer. Hopelijk gaat het morgen weer wat beter.

Dag 789 Dinsdag, 18-09-2018:

Het gaat de afgelopen 2 dagen anders dan normaal in Huize van Lang. Papa en mama griepig. Gelukkig was er vandaag een verpleegkundige die zich volledig kan redden bij Geuko en het lukte papa om de boel nog draaiende te houden. Mama kon even blijven liggen.

Ook dát hoort erbij en natuurlijk hebben wij helemaal geen tijd om ziek te zijn maar soms wordt het een beetje te veel. Ook al blijven wij wel alles op alles zetten om Geuko naar therapie te kunnen laten gaan. Gisteren aquatherapie eerder afgebroken en vandaag ging papa met Geuko naar fysiotherapie. Dat ging wel.

Geuko heeft weer gestaan en stapjes gezet. Ook oefeningen met de handen en armen ging goed. De jongens hebben daarna lekker gespeeld en gingen op tijd naar bed .

Dag 790 Woensdag, 19-09-2018

Overgenomen van OldambtNu.nl

Sappemeer – Woensdagmiddag om 13.23 uur moest de brandweer van Hoogezand met spoed uitrukken naar de A7 tussen Hoogezand en Sappemeer voor een verkeersongeval. Door een nog onbekende oorzaak botste net na de invoegstrook drie voertuigen waaronder een aangepaste rolstoelbus op elkaar. De 6-jarige Geuko van Lang was naast zijn vader en verpleegkundige inzittende van de rolstoelbus. Volgens zijn vader, Gert Jan maakt Geuko het na omstandigheden goed.

Geuko is met een rolstoeltaxi naar het ziekenhuis vervoerd. *'Het is nog wachten op de uitslagen van de röntgenfoto's'* zegt Gert Jan tegen OldambtNu.nl. De bus is door de klap beschadigd geraakt. *'Het is nog onbekend hoe snel we de bus weer klaar hebben, hij staat op dit moment bij een schadeherstelbedrijf, het is afwachten...'*

Het is niet bekend of er gewonden zijn gevallen. Ook over de oorzaak van het ongeluk valt nog niets te zeggen.

Geuko van Lang

Geuko werd op 22 juli 2016 ziek.. Binnen 48 uur takelde hij af van een beetje verkouden naar volledig verlamd. De diagnose: AFM, acute flaccid myelitis. Sinds het begin zijn er diverse acties geweest om geld op te halen *'Het geld is bedoeld om onze zoon naar Amerika te krijgen. Daar willen we onze zoon laten behandelen en verzorgen Die behandeling is peperduur, ruim €200.000 euro. dus is er veel geld nodig.'* Vertelt vader Gert Jan van Lang. Daar hebben ze meer ervaring met de ziekte.

Dag 791 Donderdag, 20-09-2018:

Er is geen blog gemaakt van gisteren, wij gaan ervan uit dat er genoeg in het nieuws heeft gestaan en online te lezen en te zien is.

Geuko heeft bij thuiskomst nog op de bank gelegen, chips gegeten en hij wilde praten met Eddy. Eddy is blijkbaar in dit soort situaties zijn vriend. Ook kwamen wij er zo een beetje achter hoe de dag in zijn koppie zit.

Na nog eventjes televisie kijken heeft hij diep geslapen en werd op normale tijd wakker. De verpleegkundige kwam eerder dan normaal en was helemaal op de hoogte. We zijn de ochtend begonnen met juf. Geuko wilde dat 'school' gewoon door ging. Hij heeft woordjes geschreven en geniet van de uitdaging. Het ging goed. De verpleegkundige vermaakte Geuko

prima en af en toe werd er over het ongeluk gesproken. Papa en mama zijn ondertussen naar het schadebedrijf geweest waar de bus heen was gebracht. De schade is meer dan €10.000 en onze fijne rolstoelbus staat er maar sneu bij. Toch zijn we dankbaar dat we bij onze bus stonden te kijken en niet aan een ziekenhuisbed.

De verpleegkundige vertrok, maar kwam vrij vlot terug! Met 2 happy meals! Wat een lieve actie en de jongens hebben dit lekker opgegeten. Ondertussen schoof onze huisarts aan voor gezinsbezoek en zo is hij ook weer helemaal op de hoogte.

Aquatherapie hadden we gisteren al afgebeld en de therapeut kwam bij ons thuis. Ze heeft oefeningen gedaan met Geuko die hij anders ook doet om te zien, voelen of er letsel is. Niks bijzonders en Geuko doet net als anders goed zijn best.

Oma kwam gezelligheid brengen in de middag, samen spelen en naar het bos kastanjes zoeken.

Gedurende de dag is de telefoon vaak gegaan in huize van Lang en zijn er heel veel mensen die vragen hoe het gaat. Fijn om te merken dat er (weer) zoveel mensen meeleven. Wij balen enorm dat dit allemaal weer zo vervelend moet gaan maar beseffen ook heel goed dat het heel anders had kunnen aflopen. Morgen rustig aan en verder met de achtergrond zaken.

Dag 792 Vrijdag, 21-09-2018:

Papa start de dag bij Geuko samen met de nieuwe verpleegkundige. Aan het einde van de ochtend kwam onze therapeut voor de wekelijkse check. Nadat we eerst even over woensdag hadden gepraat, want een monteur van de neksteun was net bezig de schade te inspecteren. We kwamen er namelijk achter dat de neksteun (van de rolstoel) toch een klap gehad heeft en zit scheef. En dat is met de scoliose natuurlijk problematisch. Er is een tijdelijke aanpassing gedaan en we zijn blij dat ze direct konden komen. Er wordt voor volgende week een afspraak gemaakt om de hele rolstoel te scannen op eventuele scheurtjes enz. Zekere voor het onzekere. Er komt nog al wat achterweg zo'n ongeluk, merken wij meer en meer. Ook gaan we op zoek naar een betere neksteun want toen papa Geuko zijn hoofd vast hield, voelde hij meer stevigheid dan anders.

Ook de therapeut, blij om te zien en voelen dat Geuko nog steeds vooruit gaat! Het lijkt alsof alles steeds wat makkelijker gaat, op fysio gebied.

Toch nog een beetje een goed begin van ons weekend.

In de middag had papa het voor elkaar gekregen om de betrokken vrachtwagenchauffeur en dame die Geuko te hulp schoot door als enige ook te stoppen tijdens het ongeluk, te bedanken met een bloemetje.

Ondertussen heeft mama Geuko lekker gedoucht en daarna samen Gijs in bad gedaan.

Wij berichten zondag weer en wensen jullie een goed weekend.

Dag 793 Zaterdag, 22-09-2018:

Zowel papa, mama en Gijs zijn verkouden (griep) geweest afgelopen week en we verbaasden ons al dat Geuko nog lekker fit was. Dat is helaas niet zo gebleven.

Zaterdag was alles nog prima, gezellig naar de markt geweest. Veel mensen spraken ons aan en al met al duurde het veel langer dan anders maar Geuko en Gijs vermaakten zich. Lekker warm aangekleed want het is echt een stuk frisser. In de avond werd Geuko hees en in bed veel moeten uitzuigen. Hij kwam moeilijk in slaap en bleef vragen om uit te zuigen. Vlak voordat papa en mama naar bed wilden gaan werd hij weer wakker. Hoesten, uitzuigen en helemaal niet lekker. Ook zijn saturatie ging lager en lager. He bah nee.

Dag 794 Zondag, 23-09-2018:

In de nacht heeft Geuko korte stukjes geslapen en veel wakker, papa en mama dus ook. Om de beurt bij hem gezeten en hem geholpen zo ver we konden. Kalmeren, uitzuigen, knuffelen, drinken, warme kussen, koud doekje.... wij kregen er zo een nachtdienst bij.

Gelukkig hebben we beide genoeg ervaring en kennis om juist te handelen.

In de ochtend kon Geuko niet echt in zijn rolstoel blijven zitten. Onrustig en huilde. Hij wilde op de bank liggen en kon zijn draai maar niet vinden. Na een paracetamol, veel aandacht en liefde van zijn (ineens heel) zorgzame broertje, knapte het een beetje op.

Gijs heeft geen moment Geuko alleen gelaten en bleef maar vragen of het beter ging.

We bereiden ons voor op een onrustige nacht, dan kan het altijd mee vallen en hopen dat het morgen de goede kant op gaat.

Dag 795 Maandag, 24-09-2018:

Geuko zijn hartslag (gisteren) was gedurende de avond en begin van de nacht te hoog, veel te hoog. Het maakte ons toch weer ongerust. Helemaal nadat het verschrikkelijke nieuws ons bereikte van een plotseling overleden AFM lotgenoot in de USA. Een slechte nacht volgende.. Geuko onrustig, papa en mama nog veel meer. Er bleef van alles door ons hoofd spoken.

In de ochtend had Geuko niet veel praatjes, erg verkouden en best een zielig ziek vogeltje.

De verpleegkundige deed haar best om het ontbijt er in te krijgen en de ochtend gezellig door te komen. Dat lukte. Na de lunch opnieuw inhaleren en met een paracetamol op de bank gelegen.

De fysiotherapeut kwam bij ons thuis, aquatherapie hadden we afgezegd. Geuko voelde zich wat beter en heeft een knikkerbaan gemaakt. We zien ineens dat hij zelf zijn hoofd draait naar rechts en ook bewegingen in zijn arm die we niet eerder zagen.

Verder richting de avond zagen we dat Geuko het toch weer wat moeilijker kreeg en zijn we op tijd begonnen met de avond verzorging.

Geuko ziet er beter uit dan gisteravond, we duimen op een goede nacht met meer slaap voor ons allemaal.

Dag 796 Dinsdag, 25-09-2018:

Afgelopen nacht is wat rustiger verlopen en vanmorgen leek Geuko iets opgeknapt. Vooral nog erg snotterig, hoesten en uitzuigen. Dat maakte hem moe.

In de ochtend is onze FES Bike gebracht. Een hap uit ons budget maar met veelbelovende resultaten. De bike zal nog een upgrade krijgen zodat wij op het zelfde niveau aan de slag kunnen zoals geadviseerd wordt vanuit de KKI. Om de bike te gebruiken heeft Geuko een speciale therapiestoel nodig, hier wordt aan gewerkt maar (we kennen inmiddels het liedje) dit zal via de verzekering nog wel eventjes duren. Tot die tijd kunnen we alvast wennen aan nog minder ruimte in Geuko zijn kamer.

In de middag is mama met Geuko naar de fysio praktijk gelopen voor een uurtje trainen in de sportzaal. Veel uitzuigen en Geuko was zichtbaar nog niet zichzelf. Ondanks dat wel alles gedaan wat hij anders ook doet. Het kostte allemaal net wat meer moeite dan anders.

Door alle inspanning had Geuko wel erg trek gekregen en ging zijn bordje met hutspot en worst helemaal op.

Nog een keertje extra inhaleren in de avond en morgen weer een beetje frisser op.

Geen UMCG deze keer, we hebben nog geen vervoer en we vinden Geuko niet fit genoeg om weer de trein/taxi risico's te nemen. Een vervangende rolstoelbus wordt inmiddels geregeld,

daar later meer over.

Dag 797 Woensdag, 26-09-2018:

Vandaag geen UMCG. Wel is Geuko met zijn huiswerk bezig geweest en dat ging hem goed af. Nog niet helemaal fit en we moeten nog veel snotjes en kikers wegzuigen.

In de middag kreeg Gijs een vriendje te spelen en papa is met Geuko op pad geweest. Een frisse neus halen in de zon deed hem goed. Even neuzen in de winkelstraat. Bij thuiskomst gelijk weer uitzuigen en ja hoor.... uitzuiger stuk! De machine ging niet meer uit, brulde maar door en leek zich zelf op te blazen. We hebben direct de firma gebeld en 'ergens deze week' zouden ze wel een nieuwe komen brengen. Ja hallo, uitzuigen is van levensbelang bij Geuko en zeker bij verkoudheid. Na flink aandringen van papa werd toegezegd een nieuwe afzuiger met spoed te leveren vandaag nog... Wij wachten dit laatste nog even af...

Geuko had niet zo veel trek in zijn avondeten maar wel veel lol met papa in bed.

Dag 798 Donderdag, 27-09-2018:

Gisteravond werd toch nog een nieuwe uitzuiger gebracht, gelukkig maar. Geuko had een goede nacht en een gezellige ochtend met verpleegkundige en juf.

Geuko moest van juf een paar 'toetsjes' doen om te zien op welk niveau hij zit. Hiermee zal onze juf naar de basisschool gaan (en ook voor een voortgangsgesprek). Cognitief is Geuko helemaal bij. Niets mis mee. Hij heeft weet huiswerk gekregen en vind dit allemaal heel stoer.

Na school nam de verpleegkundige het weer over en vlak voor de middag hebben we de canule gewisseld. Geuko vond dit erg vervelend.

Oma kwam met Gijs spelen. Papa mama en Geuko vertrokken lopend naar de praktijk voor een half uurtje fysiotherapie en daarna half uurtje aquatherapie. Beide ging heel goed, boven verwachting zelfs. Geuko is nog niet helemaal fit maar deed heel goed zijn best.

Mama ging deze keer mee het zwembad in.

Na afloop samen douchen en weer terug lopen naar huis. Al met al een intensieve middag maar we zijn blij dat Geuko zich weer een stuk beter voelt.

Dag 799 Vrijdag, 28-09-2018:

Geuko was afgelopen nacht veel wakker. Kriebelhoest. Erg vervelend voor hem.

De ochtend heeft mama de nieuwe verpleegkundige op weg geholpen en papa en Gijs hebben een leen bus opgehaald uit Leek!

Ook hebben we vernomen van het shadebedrijf dat we onze eigen bus nog ongeveer 2 weken kwijt zijn. Dat lijkt dus mee te vallen. Tot die tijd hebben we gelukkig weer vervoer. De fysiotherapeut heeft oefeningen met Geuko gedaan en merkt ook dat Geuko nog niet fit is en vooral erg moe. Toe aan het weekend lijkt wel.

Tijdens het eten van fruit in de ochtend ging Geuko zijn tand steeds losser zitten en Geuko raakte daardoor behoorlijk van slag. Hij vond het maar niks en weigerde verder nog iets te eten, drinken of praten. Met heel veel tranen ging zijn tand er uiteindelijk wel uit! De rest van de middag was Geuko wel vrolijk gelukkig maar wilde lekker op de bank liggen, tv kijken en spelen.

Dag 800 Zaterdag, 29-09-2018:

Zaterdagochtend zijn we op verzoek van Geuko naar de Multi in Leer geweest. Hij wilde graag in de leen bus. De jongens kunnen in deze bus naast elkaar zitten en dat vonden ze

super leuk!

Geuko was helemaal in zijn nopjes en de tijd vloog om. Onze buurvrouw was jarig en wilde dit ook heel graag met Geuko vieren. Ze had bedacht om samen te eten bij ons thuis. Geuko had er een echt feestje van gemaakt met discomuziek, kaarsjes en zijn discolamp. We hebben lekker gegeten van het pannenkoekenhuis uit Midwolda.