

Dag 1001 Donderdag, 18-04-2019:

Vanmorgen werd gelijk pittig gestart met de FESbike. De transfer van stoel naar therapie tafel gaat ook steeds vlotter. Hij moet zelf met behulp van ons gaan staan, draaien en zitten. Dit houden wij er ook in voor thuis. Eerst was het zo dat wij hem tillen. Alle 24 electrode plakkers op, aansluiten en dan vlammen. Tijdens het fietsen speelt hij op zijn iPad. Geuko kon op de therapietafel blijven want hij ging eerst voor 15 min met zijn nieuw corset zitten om te wennen, wat een verbetering. Er werd ook geoefend met zitten zonder corset, je merkt gelijk verschil. In de tussentijd stuurt mama, papa een foto met Gijs die een aftel kaart heeft gemaakt tot het twee mei is dat we terug komen. Ook ben ik gebeld door de familie coach dat de verzekering probeert de EMG te betalen, die moeten kijken wat ze qua regelgeving mogen doen. Ook zijn ze op de achtergrond druk bezig met het LUMC om Geuko daar de zenuwtransplantatie te laten uitvoeren en de lang gevraagde MRI kan daar ook gebeuren. Want die uitslag zal ook bepalend zijn voor de transplantatie. Geuko heeft inmiddels lunchpauze en is op de iPad met Wyatt aan het spelen. De ontslag meeting verliep goed, doelen waren duidelijk voor thuis, doelen die waren gesteld zijn behaald. Het fundament is gelegd en dat was het hele doel van de reis. We krijgen een lijst met apparatuur wat we zullen moeten aanschaffen willen we verder gaan waar we nu mee bezig zijn. Komende dinsdag is er een gesprek met de psycholoog die staat te springen om handvatten waar we met Geuko aan gaan werken omtrent zijn gedrag en angsten. Beademing is tot de laagste stand naar beneden gebracht, waar we zeer blij mee zijn. Voor de buitenwereld zit hij nog steeds aan het apparaat maar voor onze informatie doet hij alles zelf en heeft hij alleen een beetje druk nodig. Nu moet de diaphragma sterker worden. Tijd voor ergo, knippen en naam schrijven, knutselen, alles wordt gedaan en als klapper van vandaag loopt hij een rondje over de afdeling, sneller dan ooit, het wordt steeds een beetje makkelijker. Hij wilde graag aan de bel klingelen, dat gaan ze doen als kinderen iets bereikt hebben en gaat iedereen zo hard juichen zoals ze kunnen. Geuko was kapot en werkt goed mee met het avond ritueel. Morgen ga ik tv werk verrichten voor de social media van de KKI en proberen het te brengen bij het lokale nieuws met het nieuws dat Geuko de eerste Europese patient is met AFM die naar Amerika komt voor hulp.

Dag 1002 Vrijdag, 19-04-2019:

De dag is voorbij gevlogen. Voor we het wisten was het alweer avond. De dag begint met zitten met Boston brace. Geuko moet weer wennen aan een brace dragen de hele dag. Het is nog een hele uitdaging want nu zijn rug goed gecorrigeerd wordt, voor nu belemmert het zijn ademhaling en het ontwennen van de beademing. We moeten hier eens nog goed naar kijken met de mensen van de fysio en de ademhalingspecialist en afwachten hoe hij het doet. Het kan zijn dat het gewenning is, we moeten het aanzien. Het volgende therapie uur is staan en lopen op de looprollator. Ook Wyatt ging lopen en ze gingen tegenover elkaar staan. Nu zie je goed het verschil hoe groot Geuko is. Geuko is vier week ouder. Dan is er een verrassing: iedereen gaat paaseieren zoeken, in de paaseieren zit snoep, voor ieder waren er elf eieren. Dit maakt de therapie nog leuker. Het is tijd voor ergo, ze starten met de Galileo Mano. Dat is een vibratie Dumbbell die de zenuwen en de spieren in de armen en bovenlichaam activeren en de bloedsomloop stimuleren. Vervolgens worden zijn armen gespalkt en aan de tillift gehangen om zijn schouders te activeren. Na de lunch is het tijd voor paardrijden (zitten op een dikke rol met een cowboyhoed op) Ik praat intussen met maatschappelijk werk om wat zaken voor naar huis te regelen want het interview ging op het laatste moment niet door. We hebben nog wel het idee om de lokale nieuwszender in te

lichten wat ons verhaal is en hopen dat ze er iets mee willen doen. Intussen gaat Geuko verder en heeft hij een dokters identificatiekaart gemaakt. Hij is er helemaal blij mee en wil hem elke dag dragen. Geuko is moe geworden van de dag maar we moeten nog eten, alles gaat wat moeizamer. Hij deed een hap en vertelde mij dat hij genoeg had want hij had een tand los. O, jee.. het ouder worden gaat ook gewoon door, dus ook het wisselen van de tanden. De laatste avond met Wyatt is ingegaan, nog 1 avond party want morgen gaan ze richting huis, een rit van acht en een half uur rijden richting Greenwood, South Carolina. Omdat ze toch moe zijn leggen we ze lekker er op tijd in. Geuko zijn therapie gaat nog wel door dus morgen nog een half dagje en dan heeft hij ook weekend. Het is wel weer wennen zonder een vriendje zoals Wyatt, dat overleven we ook wel weer. Daarna gaat Geuko zijn laatste volle week in waar we nog vol gas in gaan geven. Er liggen nog wat onderzoeken op stapel, röntgen van zijn rug met de nieuwe brace en van zijn linker knie en een botscan of hij sterke botten heeft.

Dag 1003 Zaterdag, 20-04-2019:

De laatste nacht met Wyatt was weer "Party, Party!!". Ze praten over van alles, ze begrijpen elkaar en hebben dikke lol als de verpleging vraagt waar ze het over hebben en ze het niet willen vertellen. Geuko zijn therapieën gaan wel door en het begint met ergo: lekker kliederen met scheerschuim, verf en glitters. allemaal om de arm en schouderfunctie te promoten. Dan is het tijd voor Fysio, zijliggen met massage en rekken/strekken. daarna gaat zijn nieuwe brace om. We proberen het een halve dag en kijken wat er gebeurt. Het zijn net nieuwe schoenen die je moet inlopen. Het is wat stijf en het zal wat knelpunten hebben die we maandag moeten proberen te tackelen. Dat heeft het zeker het hindert zelf Geuko zijn beademing en het ontwennen. Hier moet maandag met de fysio en de beademing specialist over gesproken worden. Zijn volume daalt en de aantal ademhalingen stijgt, dat moet niet de bedoeling zijn. Verder hebben we vandaag niet veel gedaan. Voor de afwisseling naar de cadeau winkel geweest in het Johns Hopkins ziekenhuis die met een tunnel gelinkt is met de Kennedy Krieger Institute. Geuko is moe, ik heb hem op tijd op bed gelegd. Morgen nog een rustdag zodat we voor de laatste week opgeladen zijn om er vol tegenaan te gaan.

Dag 1004 Zondag, 21-04-2019:

Rustdag vandaag, niks hoeven en we gaan nergens heen. Geuko slaapt zich uit. Plots stond er een mand voor de deur met allemaal kadootjes en Geuko zijn Amerikaanse naam erop: GEO. Gekregen van de KKI Paashaas, Geuko heeft zich prima vermaakt vandaag met alle kadootjes en vooral de stemvormer. Geuko eet de hele dag door snacks en speelt de rest op de iPad en we hebben wat getekend. Morgen begint de laatste volle week waar we nog belangrijke dingen gaan doen, botscan, röntgen linker knie en een röntgen van zijn rug met brace. Gesproken over de brace, met de fysio. We gaan praten samen met de beademing specialist over de plekken op zijn rug en het hinderen van de beademing. Het hoofd van onze thuisfysio komt woensdag bij Geuko kijken en gaat daarna door naar Colombia in South Carolina om daar de cursus te gaan volgen voor activity based therapy waar ze met Geuko twee maand aan gewerkt hebben. Nu moeten we doorzetten zodat hij weer kan gaan leren lopen, zitten, hoofd stabiel houden en ga zo maar door. Alles sterker maken, ook zijn diafragma trainen we door om overdag van de beademing af te komen. De artsen hier hebben ontdekt dat hij het kan, medisch gezien, nu nog hulp met het geestelijke. Wij gaan hier nog even knallen van de week en Geuko gaat de therapeut van thuis laten zien wat hij allemaal meer kan dan voorheen. Deze week wordt mij, als ouder, alle handigheden en de ins en outs van het stimulatie apparaat en FES bike uitgelegd. Ik krijg een heel werkboek

mee om thuis te vervolgen.

Dag 1006 Dinsdag, 23-04-2019:

Ok dames en heren, we gaan vandaag vol gas met records en nieuwe dingen. We beginnen de dag met de loopband, drie keer tien minuten stappen. Lang maken, staan, balanceren op beide benen en vliegen hoort er ook allemaal bij. Vervolgens gaat de boston brace om en gaan we weer staan. Dan gaat de nekbrace om en is het tijd om te zitten. Vorige keer was vijf minuten, dit keer zit meneer twintig minuten zonder enige handen aan zijn lichaam, een record. Door dit event mag hij de prestatie bel doen luiden. Dit mag alleen als iemand iets heeft bereikt. Als de bel gaat dan juicht iedereen in de gym. Dit geeft een extra boost aan motivatie voor de volgende keer. Dan gaan we wat nieuws doen. Ze gaan de FESbike tablet/computer gebruiken als een zelfstandig stimulatie apparaat voor nek en schouders. Door dit te gebruiken kun je nog specifiek de spieren benaderen doordat er 12 kanalen zijn die je kan gebruiken. Het is tijd voor een lunchpauze en daar komen we dokter clown tegen die ook toe is aan pauze. Het is weer tijd voor de gym, eerst wat rekken en strekken om vervolgens aan zijn nek controle te werken. Eerst met een band op zijn hoofd met een vingertip om de iPad te bedienen. Tussendoor werd mij geleerd om zijn hand in te binden voor meer knijpkracht in de vingers. Nu gaan ze oefenen om het hoofd los te laten zonder neksteun, en dat is heel spannend als je geen spierkracht daar meer hebt. Uiteindelijk kon ik hem omkopen met geld. Meneer bedacht zich even dat hij zijn best ging doen voor een geel bankbiljet (€50) voor dertig seconden los. Hij deed even 57 seconden zonder support van de handen, ik mocht alleen niet filmen van hem. Toen we terug gingen naar zijn kamer lag er een enorme drolknuffel op zijn bed. Gekregen van auntie Annie (hoofdzuster Annie) een echte moeders overste. Hij had nog een uurtje speeluur met de brace om maar hij blijft de drukplek houden in de stoel, zonder stoel heeft hij dat niet zo erg. We moeten hier nog eens goed over gaan brainstormen. Morgen gaat onze hoofdtherapeut van thuis de hele dag meelopen met Geuko, ze gaat praten, vragen stellen aan de specialisten en goed opletten wat ze doen. We gaan naar de outpatient center en daar het geavanceerde apparaat showen. Tussendoor heeft hij de röntgen en de DEXA scan(Botscan). Dat belooft weer een drukke dag.

Dag 1007 Woensdag, 24-04-2019:

Nog precies zeven dagen te gaan. Vanmorgen was het dan zover: onze hoofd Fysio van thuis is gearriveerd. Geuko is wat verlegen in het begin of het was gewoon ochtendhumeur. Hij ontdooidde al snel en had praatjes. Wij moesten voor de eerste therapie naar het out patiënt gebouw. Hij gaat daar laten zien hoe goed hij op de Armadeo (hand computer) kan werken. Vervolgens gaan hij met de zitrollator drie rondes lopen. Zijn linker voet begon zeer te doen, we hebben geen idee waarvan. Het is tijd voor wat zit-therapie en zo vliegt de ochtend om. We moeten wachten in het zelfde pand voor de DEXA scan (botdichtheid) hiermee wordt gemeten wat zijn grenzen zijn qua botten met staan, lopen en andere oefeningen. De uitslag horen we morgen. Het duurde even maar we kunnen terug naar zijn kamer. Hier stond de chefkok van de keuken van het ziekenhuis te wachten op mij en hij heeft zijn huiswerk gedaan. Hij heeft opgezocht hoe je hutspot moet maken voor Geuko om het te laten proeven. Dit is heel netjes van de chef, hierdoor is er weinig tijd voor pauze en moesten maar gelijk weer terug naar het out-patiënt gebouw. Hier gaat Geuko op de GEO voor de laatste keer. Geen record maar wel goed zijn best gedaan. Alweer had hij last van zijn linker voet. Voor de laatste therapie moesten wij terug naar de gym voor een co therapie (fysio en ergo), staan en arm werk. Nog steeds is de brace niet oké in de stoel. Ze denken dat het aan

de stoel zelf ligt. Maandag gaan we hier mee aan de slag. Eerst maar röntgen maken van het ruggenmerg en de knieën. Deze uitslag is ook morgen. Onze hoofd fysio heeft veel gezien en opgeslagen, morgen heeft ze een gesprek met de hoofddarts, de gedragstherapeut en Psycholoog. Op het einde probeert ze Geuko nog op te zoeken. Het gaat wel een hele uitdaging worden om alle hulpmiddelen te vinden, vergoed te krijgen en anders zelf betalen vanuit Geuko zijn stichting. In de middag kreeg ik een mail van de Public Relations om Geuko maandag te filmen voor algemene vragen over mijn ervaring hier bij Kennedy Krieger. Hoewel ze kinderen uit de Verenigde Staten en een paar uit andere landen hebben behandeld, is Geuko de eerste AFM patiënt uit Europa. Daarnaast willen ze graag materiaal hebben om met media te delen in het geval ze media-aandacht krijgen voor een AFM-verhaal die ze aan de man proberen te brengen. Het marketingteam zou graag een verhaal over Geuko willen vertellen in het volgende editie van Potential, het online magazine van het Kennedy Krieger. Daarnaast ontvang ik een mail met een uitnodiging om op 29 mei naar de tweede kamer te komen voor een gesprek met een Lid van de Tweede Kamer der Staten-Generaal die zorg in het pakket heeft. We gaan het hebben over Geuko en zijn verhaal, therapie in Amerika en mijn plan waar ze geïnteresseerd in zijn. Het is een informeel gesprek zonder verwachtingen. Het was een drukke, chaotische dag en Geuko is moe geworden. Tijd om rust te pakken om morgen weer vol energie aan de bak te kunnen.

Dag 1008 Donderdag, 25-04-2019:

Nog 6 dagen te gaan.

De dag begint met de FESbike. Je kan merken dat Geuko er klaar mee is want hij gaat heel erg ouwehoeren door met alles te gooien (met zijn voeten). Vervolgens gaat hij met ergo zijn kartonnen pizza af knutselen. Als ik even niet kijk of film doet hij zijn best, gaat hij knippen met een schaar en knijpt hij in een lijmfles. Hij gaat ook nog leren eten met een lepel, alleen onze clown ontdekt dat de lepel op zijn neus blijft hangen. Na een enerverende gesprek met het hoofd van de kliniek komt onze thuis fysio nog even bij Geuko kijken. Het advies is het volgende: Wat je thuis doet (zonder de therapeut) is gescheiden. De therapeut komt bijvoorbeeld maandagmiddag voor 3 uur thuis; Geuko gaat naar het centrum op woensdag- en vrijdagmiddag gedurende 3 uur ('s middags, zodat hij 's ochtends naar school kan). Geuko doet nog steeds oefeningen met de ouders op dinsdag, donderdag en zaterdag, zoals de FES-bike, e-stim op verschillende spieren volgens het programma dat je krijgt voor vertrek, ademtraining / versterking, driewieler, etc.

Dit moet er gebeuren willen we de resultaten behalen die we voor ogen hebben. Er is altijd een maar en dat is dat het Nederlandse zorgsysteem dit soort intensieve revalidatie niet toe laat door de vergoede aantal uren. We moeten heel goed brainstormen hoe we dit gaan oplossen. De uitslag van de Dexa scan is dat zijn botdichtheid afgenomen is maar gelukkig is er hier wel vergelijkingsmateriaal en is hij voor AFM waarde normaal. Dan de röntgen: het is niet beter dan de oude en door dat hij lang het (de corset) niet heeft gebruikt is het ietsje erger geworden. zoals we thuis ook al dachten is er nu naar de stoel gekeken en na 2,5 jaar eindelijk aangepast. Het zitten moet thuis worden nagekeken en aangepast inclusief nek/hoofdsteun waar we al heel lang om vragen, het schijnt lastig te zijn om het op te lossen. Als laatste gaan ze met zijn schouders aan de gang en als verrassing heeft de hoofdzuster een happymeal voor hem meegenomen. Eindelijk goed gegeten en daarbij ook nog goede hutspot. Geuko gaat lekker slapen en morgen weer een volle therapie dag waarbij ze nog eens goed naar de stoel in combinatie met de brace gaan kijken en hopelijk aanpassen.

Dag 1009 Vrijdag, 26-04-2019:

Nog 5 dagen:

Eerst moet ik nog iets van gisteren nuanceren. Met de Dexa (bot) scan heb ik gezegd, het is AFM normaal. Dat wil alleen niet zeggen dat het goed is. Geuko moet bisfosfonaat hebben 1x in de 3 maand of 2x in het jaar dat gebruiken ze voornamelijk bij oudere mensen met osteoporose. Ze beginnen met rekken en strekken om daarna meteen door te gaan om in een andere soort rollator te lopen die net iets groter en makkelijker voor Geuko is dan de paarse, 3 rondes door de gangen heeft hij gemaakt. Het is nu tijd om zitoefeningen te gaan doen. Het is super helden dag vandaag maar we hadden geen idee wat het inhield totdat er een groep superhelden in de gym kwamen. Spiderman, Batman, Thor, captain Marvel, Captain America, Captain Foundation van de Foundation for heroes. Indrukwekkend en motiverend voor de kinderen zoals Geuko. "even heroes need a hero". (zelfs helden hebben een held nodig) ze gaan op de foto, ze maken een praatje en geven kado's. Na dit bezoek gaan ze de zij ligging doen met stimulatie. Na de lunch is het tijd voor knutselen, met de saebo (armondersteuning), stimulatie en handspalk. Tegelijkertijd met links knippen, knijpen in een lijmfles en tekenen. Als laatste is het "bellytime"(buik liggen), de rugspieren uit de spanning halen en stimulatie aan de kant van de rugspieren die niet goed werken. Geuko zegt nu pas een woord in plaats van uhu en uhuh en dat is pizza. Het mooie aan de therapeuten is, alle aandacht die ze besteden aan de kinderen. Geuko is als laatste over en ze zijn heerlijk met hem aan het ouwehoeren zoals ze wel vaker doen. De brace is nog niet goed en laat nog plekken achter. Als we in Nederland zijn is het echt tijd om naar het st. Maartens kliniek (scoliose centrum) te gaan in Nijmegen naar de echte specialisten. We hebben het al eerder gevraagd maar niemand gaf gehoor nu wordt naast vele andere zaken ook dit geadviseerd door de artsen van de KKI, hopelijk wordt het nu wel opgepikt. Zoals jullie merken zijn we nog lang niet klaar en is er nog geen rust als we thuis komen. Wij kunnen nu alles op alles zetten nu we adviezen van de specialisten hebben, alleen weten we ook dat het nog steeds geen appeltje eitje is en dat we nog een hele lange adem moeten hebben om het ook uitgevoerd te krijgen.

Dag 1010 Zaterdag, 27-04-2019:

Nog 4 dagen:

Geuko slaapt uit vandaag tot half negen. Hij is moe en zitten nu op zijn limiet. Het is dat er geen verpleging was voor het transport terug anders waren we vorige week terug gegaan. Vandaag maar twee uur therapie en dan weekend. Ze beginnen rustig aan met zitten. De neksteun en de brace gaan om en daarna gaan ze over in staan. Om de therapie week af te sluiten gaan ze nog op de rollator. Alles gaat met veel plezier wat Geuko weer energie geeft. Hij gaat als een raket op de rollator. Toch wel gek als je er zo over na denkt dat hij twee en een half jaar in een rolstoel heeft gezeten en alles wordt eraan gedaan om hem stabiel te houden en dat is het. Nu zijn we twee maand hier en hij loopt met de rollator, zit op een driewieler en komt langzaam van de beademing af. Bij het thuiskomen, na deze intensieve weken, zul je denken dat je gerust thuis komt en je leven weer gaat oppakken. Maar het betekent dat je meer probeert te doen met minder. Je probeert alle dingen te doen die al die geweldige professionals voor je kind hebben gedaan om hen te helpen goed te zijn, zich goed te voelen, beter te worden, vermaakt en gelukkig te zijn. Maar het is gewoon veel mama en papa, die niet echt papa en mama kunnen zijn door alle dingen die nog moeten gebeuren om hem alle hulp te geven die hij nodig heeft om weer beter te worden. Het geeft heel wat stress en spanning maar gelukkig neemt het een beetje weg doordat we een goed team aan professionals om ons heen gecreëerd hebben. De medewerking die ze proberen te

krijgen van instanties moet wel uit elk gaatje en kiertje getrokken worden, zelf door hen. Het echte afscheid is begonnen doordat we alvast de koffers gaan organiseren en de weekendploeg niet meer zien. Verder niet naar buiten geweest omdat het hard waait. Voor Geuko is het saai om binnen te blijven maar daar komt verandering in. De stichting die speelgoed uitdeelt komt een keer per maand voorbij en Geuko heeft geluk, omdat hij naar huis gaat mag hij 2 kadootjes kiezen. Zo is de zaterdag weer gered. Morgen mag hij echt uitslapen en gaan we bekijken wat de zondag brengt.

Dag 1011 Zondag, 28-04-2019:

Nog 3 dagen te gaan:

Geuko slaapt vandaag uit en we starten om half tien. Rustig aan ontbijtje doen, in de tussentijd vermaakt hij zich lekker op de iPad met zijn nieuwe spelletje van de film wonderpark, tekenen (Geuko is helemaal geïnteresseerd in tornado's en hoe ze ontstaan nu tekent hij ze ook samen met papa) en met zijn speelgoed spelen wat hij gisteren heeft gekregen. De ochtend vlieg om en na de lunch halen we een frisse neus, nou ja vervuilde stadslucht, maar beter dan de droge kliniek lucht. We gaan naar mijn hotelkamer voor wat papierwerk en daarna naar de seven eleven (soort benzinepompshop maar dan zonder de benzinepomp) Geuko slaat zijn slag met al het zoete: halve liter slush en drie soorten snoep. We konden nog naar een ander AFM slachtoffer in het ziekenhuis naast de kliniek maar Geuko vindt het moeilijk om andere kinderen te zien die het moeilijker hebben dan hem en daar geef ik hem groot gelijk in. Ik praat morgen wel met zijn vader. Dan rond etenstijd een grote verrassing voor Geuko. Alle moeders van de AFM kinderen die er zijn hebben een afscheidsetentje geregeld met alle beperkingen die we hebben en zoals Geuko graag zou willen. Pizza, chips, koekjes en frisdrank. Lekker, goed fout, ontzettend lief. In de tussentijd horen we veel kabaal buiten. De illegale twelve o'clock boys crossmotorclub/gang (google maar eens) komt langs, heel indrukwekkend om te zien hoe groot de groep is. Het is een grote groep van crossmotoren en quads die tijdens de spits tussen het verkeer krioelen en wheelies maken. We hebben ze al zien oefenen toen we naar de dierentuin waren weken geleden. Baltimore is ook wel bekend van de Netflix politie misdaadserie: "The wire". Dan heb je een beetje een idee hoe Baltimore is en waarom we hier op elke hoek beveiliging en camera's hebben. We gaan nog twee dagen knallen. Papa gaat twee keer een interview geven en Geuko gaat gefilmd worden, nog even goed aan de gang nu het nog kan. Er worden dingen afgerond, adviezen worden geschreven en er wordt afscheid genomen. Vanmorgen kreeg ik nog goed nieuws vanuit Nederland.

Na aanleiding van het Volkskrant artikel: <https://www.volkskrant.nl/cs-bc06e407>

Is er in opdracht van het Ministerie onder leiding van het RIVM een rapport gemaakt, waar men positief op heeft gereageerd. Dit betekent dat er begin juni een deskundigenberaad is, om zaken verder te bespreken. In hoeverre de verzekeringen hierbij betrokken worden is niet bekend, maar uiteindelijk zal er vanuit het ministerie richting gegeven moeten worden. Dan gaan we eind mei dus ook nog naar Den Haag voor een gesprek. Nu moeten we doorzetten om naast ons zelf ook andere mensen te kunnen helpen. Nog twee dagen er voor gaan en dan is het mooi geweest, dan maken we ons woensdag klaar voor de trip van bijna twintig uur.

Dag 1012 Maandag, 29-04-2019:

Nog 2 dagen:

Wat een gekkenhuis vandaag, allemaal voor het goede doel. Eerst maar eens therapie, beginnen met zijligging, gewicht op de ene kant van het lichaam, grove schouder motoriek aan de andere kant en op de rug elektrostimulatie, daarna zitten oefenen met stimulatie op de rug en fijne handmotoriek. We gaan door met staan met stimulatie op zijn linker been. Intussen komt de PR binnen voor wat beeldmateriaal en de eerste interview afnemen voor de papieren en online magazine "Potential" vanuit de KKI te zien in de volgende uitgave wat in het najaar zal zijn. Voor thuis worden overall foto's van gemaakt. De stoel wordt inmiddels aangepast, zitvlak, rugleuning en neksteun alles wordt aangepakt. Het duurde iets meer dan een half uur en met de middelen die er zijn hebben ze hem heel recht in de stoel gekregen. Wat een lange vent is Geuko. Thuis moeten ze nog steeds langskomen en dat gaat al meer dan een jaar. De nekbrace gaat af, oefenen zonder steun is begonnen. Stiekem heb ik gelukkig kunnen filmen voor bewijs en ja hoor meneer doet even rond de dertig seconden zonder steun aan zijn hoofd houden. Na de middagpauze Geuko naar de gym gebracht en papa werd voor de tweede keer geïnterviewd. Dit wordt gedaan voor de marketing van de KKI die het snel onder de aandacht wil brengen van de nationale Amerikaanse media. Geuko is het eerste Europese in-patiënt met AFM. Gauw weer terug want ik wist dat Geuko weer ging fietsen. Man wat heeft hij er de gang er op. Scheuren door de hal met een glimlach van oor tot oor, hij heeft wel drie rondes gefietst. Lever de elektrische rolstoel maar in waar hij nooit gebruik van heeft kunnen maken en schaf zo'n fiets aan. Hier heeft hij meer aan. Nu is het tijd om afscheid te nemen van onze vriendin en hoofdverantwoordelijke van de hele revalidatie van Geuko, Doc. Cristina Sadowsky. Gelukkig zien we haar in december in Nederland terug. Dan in een meer thuissituatie als vriend in plaats van arts. Geuko gaat gewoon door met ergo en de fotografe schiet haar plaatjes. Geuko zit goed in zijn vel vandaag ook al is hij moe. Vervolgens gaat Geuko naar de geweldige mensen van Childlife (recreatieteam) om de dag goed af te sluiten. Eerst eten en dan in bed voor zijn massagetherapie en dan is het klaar voor vandaag. Morgen alles echt inpakken en afronden, we zijn er klaar voor om naar huis te gaan, klaar voor een reis van ongeveer zeventien uur.

Dag 1013 Dinsdag, 30-04-2019:

nog 1 dag te gaan:

De laatste therapiedag. Geuko is er klaar voor. Vandaag wordt alles opnieuw gemeten aan kracht en gekeken naar zijn kunnen net als in het begin. Er worden echt overall foto's gemaakt waar de elektrostimulatie stickers moeten komen en er wordt een lijst gemaakt met hulpmiddelen en aanbevelingen van ergo en fysio voor thuis. Het boekwerk waar Geuko hard voor heeft gewerkt is namens de therapieën afgerond en zal morgen aangevuld worden met het medisch dossier. Door al dat ziekenhuis eten en altijd hetzelfde niet echt gezond is blijkt wel door dat Geuko een kilo is afgevallen en ziet hij er mager uit. Thuis zal hij weer goed eten en aankomen in gewicht. Ze testen ook nog het hoofdbalans en hij gaat nog op de rollator. Met de ergo wordt de knijpkracht van de vingers en handen gemeten en een hand-oog coördinatie test. Overall in de gym hangen postertjes met "tot ziens, Geuko" en "Goodbye, Geo", ze gaan hem erg missen. Als leuk extraatje voor de middag pauze mag Geuko ingezet worden als model, als eerste AFM kind ter wereld en als eerst KKI patiënt voor een "kinder- eksoskelet". (robotbenen bevestigd aan een rollator). Er waren heel veel geïnteresseerde therapeuten aanwezig en Geuko ging even showen hoe het moest. Heel bijzonder om te zien, het apparaat kost omgerekend: €26.655. Nog even herinneringen

creëren door middel van foto en film met de Boys van KKI en dan door want tijd voor een echte pauze was er niet. We gaan terug naar de gym voor zitoefeningen met en zonder nekkraag. Na die tijd wordt nog paardje gereden en geoefend zonder beademing tijdens een dansje. Omdat Geuko goed zijn best heeft gedaan de afgelopen 9 week mag hij voor de laatste keer aan de motivatie bel trekken zodat iedereen hem toejuicht en hem het beste wens in de toekomst en tot snel voor een booster over een jaar. Geuko heeft vandaag nog zijn vaste recreatie mensen en dan is dat ook over. Nu lekker eten en wachten op de transport verpleegkundige die met bedtijd arriveerde. Geuko heeft nog kennis kunnen maken voor het slapen gaan. Dit gaat wel goedkomen. Morgen nog een halve dag en dan is het tijd om te vertrekken naar de luchthaven in Washington Dulles om daar het vliegtuig te pakken naar Nederland.

Dag 1014 Woensdag, 01-05-2019:

De laatste dag is aangebroken, dag van vertrek. Childlife komt nog even met hem spelen voor de laatste keer en zorgt er voor dat de medisch transport verpleegkundige en ik alles goed kunnen inpakken. Nog even lunchen en alles dubbel checken. kwart over een, de taxi staat voor de deur. Nog even afscheid genomen van de kamer en daar gaan we dan. op naar het vliegveld. Alles in de taxi pakken, iedereen gereed. Onderweg ging het niet echt lekker. Door de slechte wegen schud alles door elkaar hierdoor kreeg Geuko buikpijn en hoofdpijn, maar wilde geen medicatie er voor. Eenmaal op het vliegveld en ingecheckt mochten we het karretjes met alle handbagage niet meenemen. We moesten alles maar op de nek nemen. Dikke doeie hebben we gezegd en hebben er zelf voor gezorgd dat we personeel kregen die ons mee hielp met sjouwen, want het was nogal een eindje lopen. Eenmaal aangekomen bij het vliegtuig ging alles voorspoedig. Geuko comfortabel in de stoel gelegd, nekkraag om met het stijgen, 7 uur vliegen. Geuko voelde zich gaande weg steeds slechter. Buikpijn, Hoofdpijn door soort van wagenziek en niet goed eten, ook de verwarring in tijd speelt een rol. Het Cabinepersoneel heeft goed werk afgeleverd en Geuko zo goed mogelijk begeleid.

Dag 1015 Donderdag, 02-05-2019:

Bij aankomst, startend met de landing, ging alles perfect en er stond al personeel klaar die ons mee geholpen heeft met de rolstoel en de spullen, top service van KLM. We kwamen in de hal aan met de loopbanden voor de koffers waar iedereen ons voor het raam stond op te wachten. Een overweldigend onthaal met spandoeken en twee cameraploegen. Het werd na zo'n vlucht voor Geuko wel wat veel. De medisch verpleegkundige nam vanaf hier afscheid van ons en vervolgde haar eigen weg. Ze heeft goed werk afgeleverd. Het KLM personeel liep mee tot aan de auto, wat een top service. Nu nog met de auto naar huis. Rond 10.30 uur arriveerden we weer thuis. Eindelijk, want voor Geuko werd het steeds minder comfortabeler. Eerst wilde hij spelen en eten maar als snel kreeg hij erg buikpijn, hoofdpijn en ontzettend moe. Hij wilde graag op de bank liggen maar had erg moeite om toe te geven aan zijn vermoeidheid. Uiteindelijk toch in slaap gevallen en rond 19.00 uur weer wakker gemaakt door mama. Papa werd uitgenodigd om langs te komen in de studio live bij RTV Noord.

In Amerika werd Geuko niet gedouched (wel elke avond wassen in bed) daarom wilde Geuko heel graag douchen met mama. Dat hebben we gedaan en daarna is meneer weer lekker in slaap gevallen in zijn eigen bed!

Dag 1016 Vrijdag, 03-05-2019:

De hele nacht geslapen en Geuko werd een stuk fitter wakker op vrijdag. De verpleegkundige kwam papa en mama versterken in de ochtend. Er was nog veel uit te zoeken en op te ruimen. Ook aan de verpleegkundigen zullen we de nieuwe dingetjes leren en laten zien. Al met al kost dat meer tijd en is de ochtend zo om.

In de middag zijn we samen even op pad gegaan en Geuko vond het toch best stoer dat mama nu ook in de bus kan rijden (dát had hij nog niet eerder gezien).

Op maandag 13 mei komt het vervolg van 'Je Geld of Mijn Leven' op tv. Vandaag mochten wij alvast de uitzending bekijken en we hopen dat iedereen weer meekijkt. We zullen in ieder geval tot die tijd jullie doormiddel van een update dagelijks op de hoogte houden van de eerste dagen thuis.

Dag 1017 Zaterdag, 04-05-2019:

Geuko heeft vanmorgen lekker uitgeslapen, hij heeft het blijkbaar nog nodig. Hij keek uit naar de markt maar omdat hij 9 weken bijna niet buiten geweest is, ondervindt hij weer veel hinder van de weersomstandigheden. Wind en kou maar ook felle zon. Het is bekend dat AFM kindjes hiervoor extra gevoelig zijn. Dus Geuko had niet zo veel plezier. Wel was het fijn om onze vrienden van de markt weer te zien.

In de middag heeft Geuko gezeten op een stoel en gespeeld aan zijn nieuwe tafel. Dat was een succes.

Dag 1019 Maandag, 06-05-2019:

Afgelopen nacht kon Geuko niet in slaap komen. Hij zat niet zo lekker in zijn vel en dat was erg sneu om te zien. Hij wilde ook niet vertellen waar hij mee zat. Uiteindelijk wel gaan slapen en vanmorgen begonnen met een welkom thuis cadeautje van de verpleegkundige. Ontzettend lief.

We hebben geprobeerd de draad weer een beetje op te pakken en zijn gestart met electro stimulatie op de armen en later op zijn benen tijdens zijn uurtje therapie met papa en mama. Dat lukt allemaal nog niet zo goed.

Het is natuurlijk ook best gek om ineens met papa en mama dit te doen.

Dinsdag komt Paul van Cyclone (uit UK) om de FES Bike 'opnieuw' te installeren en kunnen we daar ook weer mee aan de slag. Op woensdag zullen er dan gesprekken gevoerd worden voor de plannen m.b.t. fysiotherapie, hulpmiddelen, school enz.

Verschillende landelijke media en tv programma's hebben zich inmiddels gemeld bij de tv productie na aanleiding van het vervolg van Je Geld of Mijn Leven (wat aanstaande maandag te zien is op tv). Jullie zullen daar binnenkort meer over horen.

Dag 1020 Dinsdag, 07-05-2019:

Vanmorgen heeft Geuko weer op de FES Bike gezeten en kunnen we de electro stimulatie nu ook los gebruiken op zijn armen, benen en nek. (De benen tijdens het fietsen, nek en armen voor bijvoorbeeld tijdens zitten/staan/lopen).

Geuko had echt geen zin aan al die plakkers maar toch doorgepakt en redelijk goed doorstaan dankzij de hulp van papa en de verpleegkundige. We kwamen erachter dat er kracht zit in zijn linker biceps! Daar keek de therapeut (en wij ook!) erg van op.

Ondertussen heeft mama de Wii van zolder gehaald en alles geïnstalleerd. Geuko heeft dit gezien in Amerika. Het is een succes. We willen dit graag combineren met therapie thuis (met bijv. electro stimulatie). Je moet immers lekker bewegen tijdens de games. Ook hebben

we een Wii board waar hij bijvoorbeeld op kan zitten of staan om te gamen. Het lijkt hem allemaal heel leuk gelukkig.

Morgen kunnen we hopelijk een planning maken voor de volgende week, we merken aan Geuko dat hij een dag ritme mist momenteel.

Vanaf zaterdag komt er een nieuwe golf aan landelijke media voor Geuko! Dus houdt alles goed in de gaten.

Dag 1021 Woensdag, 08-05-2019:

In de ochtend hebben we gesproken met onze fysiotherapeut over de planning. Zoals het nu lijkt krijgt Geuko slechts 3 momenten per week fysiotherapie van een therapeut (wat vergoed wordt). De rest moeten wij allemaal zelf (thuis) gaan doen. Nu wisten wij dit natuurlijk al wel en ook daarvoor is papa getraind in Amerika. Maar toch is 3 uur in de week therapie door een specialist bar en bar weinig.

Geuko heeft vanmiddag zelf gezeten (bijna 30 minuten) met een klein beetje steun van mama. Ondertussen deden wij een spelletje op de wii en later schoof oma aan en speelden ze samen vanuit de rolstoel verder. Wat een plezier had Geuko. Ook alle treinspullen van Brio World kwamen weer tevoorschijn en was het als vanouds bere gezellig.

Vanuit ons thuisteam is ook het 1 en ander opgestart vanavond (gezinscoach, ergotherapeut en fysiotherapeut) met als belangrijkste punt eerst een juist rompcorset, correcte zitting, elektrische rolstoel en (driewieler)fiets én school!

Dag 1023 Vrijdag, 10-05-2019:

Ondanks dat we nog geen echte planning hebben vliegen de dagen om en hebben we onze handen vol aan beide jongens en alles er om heen.

Zowel vandaag als gisteren ging het goed met Geuko. Hij eet en drinkt goed en lijkt redelijk in zijn vel te zitten. Hij is nog wel erg moe aan het einde van de dag.

Vanaf maandag beginnen we weer met fysiotherapie in de praktijk en heel veel thuis.

Vandaag heeft Geuko in de ochtend geknutseld met de verpleegkundige en ondertussen op de armen, handen en schouders electro stimulatie. 's Middags was Geuko een echte grote broer door met Gijs mee te gaan naar de kapper. Gijs durft niet en Geuko liet zien dat het helemaal niet eng is. Resultaat: Geuko een mooie stoere korte coup en Gijs is nog lekker zich zelf....

Morgen hebben we opnieuw een opname dag met Bert van Leeuwen en Vincent TV.

Dag 1024 t/m 1026 Maandag, 13-05-2019:

Zaterdagochtend zijn er weer opnames gemaakt voor het vervolg van Je Geld of Mijn Leven. Het was weer een drukke maar gezellige ochtend. In de middag zoals gewoonlijk naar de markt.

Zondag kreeg mama van Geuko een lekker geurtje voor moederdag. Zelf uitgezocht. Het was heerlijk weer dus in de middag waren we buiten, spelen en wandelen in het park.

De maandag begon vroeg met een Skype interview met het AD. Daarna visite van RTV Noord en ondertussen kwamen ook de nieuws berichten op de overige plekken tevoorschijn (DvhN en De Telegraaf).

Geuko was een beetje stilletjes vanmorgen. Hij kijkt er tegen op om weer actief aan de slag te gaan thuis met trainen. Gelukkig klaarde het een beetje op en hebben we 3 sessies electro stimulatie gedaan tijdens het spelen met de verpleegkundige.

Rond de middag is de elektrische rolstoel terug gebracht en zijn er kleine aanpassingen

gedaan aan zijn rolstoel. We hebben gelijk een nieuwe afspraak deze week nog om de elektrische rolstoel aan te passen (de zitting). Voor zo ver we dat kunnen doen, want een masterplan moet nog gemaakt worden maar moet wachten op de volgende stappen voor zijn romp corset.

Daarna kwam 1 van onze therapeuten thuis voor de eerste keer fysiotherapie. We hadden niet verwacht dat Geuko zo goed zn best deed. Het was overduidelijk dat hij Maud graag wilde laten zien wat hij allemaal kan nu! Zitten, staan, rollen, hoofdbalans en vooral dikke lol samen als vanouds.

Vanavond om 22.10 uur op NPO1 is het vervolg van Je Geld of Mijn Leven op TV en we hopen dat jullie allemaal gaan kijken en zijn reuze benieuwd naar jullie reactie.

Dag 1027 Dinsdag, 14-05-2019:

Na een spannende avond kregen wij na afloop van de uitzending heel veel berichtjes. Blijft fijn om te lezen dat er zoveel mensen hebben gekeken en nog altijd meeleven.

Vanmorgen heeft Geuko voor de eerste keer de arm training gedaan met de electro stimulatie van de FES Bike. Dus niet fietsen maar kracht training met de armen. Geuko had er niet veel zin in maar het ging uiteindelijk wel goed. In de middag kwam oma spelen en daar heeft Geuko flink van genoten. Ze hebben buiten gespeeld met water, scheerschuim en zand. (En ook alles door elkaar). De middag vloog om. Morgen gaan we weer voor de eerste keer naar de fysio praktijk.

Dag 1028 Woensdag, 15-05-2019:

Vandaag gingen papa en Geuko voor de eerste keer weer naar de fysio praktijk. Geuko moest erg wennen en was in het begin niet op zijn gemak. Halverwege ging het toch wat beter en deed hij zijn best tijdens het bouwen van een knikkerbaan.

De rest van de middag hebben we met z'n viertjes lekker buiten gespeeld en zelfs, op verzoek van Geuko, buiten gegeten. Wat een weertje.

Morgenochtend komt juf/ergotherapeut van ons thuisteam om ook weer het 1 en ander op te starten met Geuko.

Dag 1029 Donderdag, 16-05-2019:

Vanmorgen heeft juf een soort psychologisch testje gedaan met Geuko. Hij kreeg telkens een afbeelding te zien waarop hij moest zeggen of hij het leuk vindt om te doen of juist niet. Om zo beter zijn interesses in kaart te brengen.

Direct daarna is zijn elektrische rolstoel (zitting) aangepast en kon Geuko weer lekker rondrijden. Dat vond hij heel cool. Helaas was er al snel een mankement aan de armsteun en blad. Gelukkig kan de specialist morgen even weer langs komen, en kan dit hopelijk verhelpen.

In de middag waren we vrij en hebben we samen boodschappen gedaan en hebben mama en Geuko daarna een nieuwe outfit gekocht voor het feestje van opa zaterdag.

Dag 1030 Vrijdag, 17-05-2019:

De ochtend stond voornamelijk in het teken van inwerken van en kennismaken met onze nieuwe verpleegkundige. Ze werd ingewerkt door een verpleegkundige die vanaf dag 1 al bij ons is dus dat liep gesmeerd. Ook Geuko had vrij snel een klik met haar.

Geuko heeft in de ochtend weer een uurtje 'school gehad' met een andere juf en kreeg van de verpleegkundigen electro stimulatie. Ook kwam de specialist van de elektrische rolstoel

langs om te kijken naar het mankement maar helaas is het niet gemaakt. Geuko kán in zijn elektrische rolstoel rijden maar zonder blad en dat vind hij niet prettig. Direct na de lunch zijn we naar de fysiotherapie gegaan. Geuko heeft gestaan! Dat ging best goed. Ook heeft de therapeut een start gemaakt ontwennen van de beademing. (De slang los.) Geuko vond dit heel spannend maar 1 minuut ging goed. Alle begin is (weer) moeilijk. Omdat we toch met z'n 4tjes waren zijn er nog gezellig naar de Intratuin geweest. Geuko heeft aardbei plantjes gekocht. Die hebben mama en Geuko samen gepoot en Geuko zal ze goed gaan verzorgen en maar hopen dat er lekkere aardbeien groeien. Morgenochtend gaan we naar aquatherapie! Voor de eerste keer na 10 weken weer het bad in. In de middag hebben we feest van opa, daar kijkt Geuko erg naar uit.

Dag 1033 Maandag, 20-05-2019:

We hadden een gezellig weekend. Zaterdag feest van opa, hij is 60 jaar geworden en dat hebben we met z'n allen gevierd. Geuko keek er al erg naar uit en hij heeft zich heel goed vermaakt. Zondag zijn we naar het dinopark Tenaxx geweest in Wedde. Dat was een succes! Beide jongens hadden een hele leuke middag en dus papa en mama ook. Vanmorgen zijn we rustig gestart met de week. De verpleegkundige deed een paar sessies electro stimulatie op armen, handen en nek. Na de lunch ging Gijs naar school en was het therapie tijd met papa en mama. Geuko had/ heeft daar nog best moeite mee want vind het maar stom dat papa en mama dat nu doen met hem. Eerst maar gedaan wat hij niet leuk vond, liggen op de buik. Met de matten van de Ikea konden wij ons redden maar was verre van ideaal. Ondanks wat geklungel en vooral veel gemopper van Geuko heeft hij 20 minuten gelegen op zijn buik. Daarna wilde hij naar buiten. 'Mag ik wel met mijn blote voeten op het gras?'. Ons mond viel open, natuurlijk mag dat en zo gebeurde dat ook. Lopend van de vijver naar verder achter thuis het gras op. Voor papa en mama nog een beetje zoeken naar de juiste houding en ondersteuning maar Geuko had het enorm naar zijn zin. Hij straalde van oor tot oor! Het deed ons heel goed om dat te zien. Eenmaal op het gras kreeg hij vieze voeten. 'Dat is lang geleden' zei hij.... Ineens kreeg hij het idee om van de glijbaan te gaan. Dat hebben we ook voor elkaar gekregen. Hopelijk heeft Geuko de smaak nu goed te pakken en kijkt hij niet meer zo op tegen 'therapie' met papa en mama.

Dag 1034 Dinsdag, 21-05-2019:

Vanmorgen waren er weer twee verpleegkundigen, de 2e inwerkdag. Dat ging goed. Geuko heeft gefietst op de FES Bike. Wel met veel gemopper maar toch... Sinds vanmorgen hebben we eindelijk een zone regeling voor elk vertrek in huis (gemonteerd en geïnstalleerd door Edens). Een constante kamer temperatuur voor Geuko is noodzakelijk i.v.m. de beademing. De middag verliep rustig en Geuko zit goed in zijn vel. Hij eet en drinkt goed. Morgen gaan papa en mama naar het UMCG, er staan afspraken gepland met alle betrokkenen over vertrouwen, samenwerking en toekomst.

Dag 1035 Woensdag, 22-05-2019:

De hele ochtend waren papa en mama in het UMCG. Er zijn pittige gesprekken gevoerd, verschillende teleurstellingen en fouten uitgesproken maar ondanks het uitspreken van onze ervaring en belevingen, lijkt het de arts weinig te doen. Gelukkig zijn er andere disciplines waarmee duidelijke afspraken gemaakt zijn voor de komende weken. O.a. aanpak corset,

rolstoel, hulpmiddelen.

Ook wordt er eindelijk psychologische hulp ingezet voor begeleiding rondom de beademing, psychologische hulp voor Geuko qua gedrag en de thuissituatie (en dus ook voor papa en mama.)

Daarnaast is er een casusmanager vanuit het UMCG aangewezen om alle lijntjes te coördineren omdat er inmiddels zo veel verschillende disciplines in het team zitten én het dossier 'Geuko' enorm complex is. Met hoofdpijn reden papa en mama rond lunchtijd terug naar huis. Het is ontzettend moeilijk om na alles wat er gebeurd is, nu een frisse start te maken. Toch gaan we dit proberen.

Geuko bleef thuis samen met de verpleegkundige. Dit is allemaal prima verlopen en daar zijn we heel blij mee.

Om 14.00 uur gingen we met zn 4tjes naar fysiotherapie. Geuko ging weer staan en lopen. Het ging niet helemaal lekker. Ook heeft Geuko oefeningen gedaan met de armen. Oa zelf de beademingsslang los halen van de canule en weer vast maken. Gek genoeg vind hij dat juist niet eng. Morgen weer een volle dag maar hopelijk eerst een goede nachtrust.

Dag 1036 Donderdag, 23-05-2019:

Geuko heeft vanmorgen met juf geknipt, geschreven en geknutseld. Allemaal oefeningen met de handen. Ondertussen hebben wij nagedacht over Geuko zijn scoliose. Er is namelijk gisteren gesproken over een aangepast/voorgevormd matras. Hier staan wij niet om te springen dus hebben wij Geuko zijn kamer verbouwd samen met de ergotherapeut. Het bed andersom zodat wij Geuko vanaf nu rechts verzorgen en Geuko op zijn rechterzij 's avonds tv gaat kijken. Alles om hem uit zijn favoriete houding te halen. Geuko was dolblij met zijn 'nieuwe' kamer.

In de middag kwam de fysiotherapeut bij ons thuis en nam alle tijd voor Geuko. We hebben de therapie buiten gedaan en het was een enorm succes.

Hou je vast: Geuko heeft gelopen, zelfstandig gezeten, ging van de glijbaan, heeft in de zandbak gezeten, op een tuinstoel gezeten en kreeg heeeeeele vieze voeten!

Het was een fijne middag, de zweetdruppeltjes waren te zien bij Geuko.

Dag 1037 Vrijdag, 24-05-2019:

Opnieuw school vanmorgen (thuis) van een andere juf. Dat ging prima. Geuko is schrijven, rekenen enz. niet verleerd gelukkig. Het was heel mooi weer dus Geuko kon niet wachten tot juf klaar was. Lekker samen naar buiten en gespeeld met zand en water samen met de verpleegkundige.

Om 13.00 uur gingen mama en Geuko naar fysiotherapie. Geuko ging 20x zitten-staan. Het ging steeds beter! Daarna met electro stimulatie op zijn armen, handen en nek tijdens krachtraining.

Geuko heeft hard gewerkt en had een ijsje verdiend, op de terugweg langs de spar.

Thuis hebben Gijs en Geuko lekker samen buiten gespeeld en is papa aan de slag gegaan met een nieuwe grotere zandbak!

Fijn weekend allemaal.

Dag 1040 Maandag, 27-05-2019:

Na een rustig weekend hebben we vanmorgen professor viroloog Niesters ontmoet bij ons thuis. Hij was ook te zien in 'Je Geld of Mijn Leven'. Vanaf dag 1 dat Geuko met mysterieuze

verlamming verschijnselen in het UMCG terecht kwam, was Niesters betrokken. Niet direct in beeld maar wel op de achtergrond. Hij heeft veel contact met zijn collega-virologen wereldwijd en zet zich 100% in voor alles rondom o.a. AFM. Het was prettig om elkaar te ontmoeten en we hebben cijfers en details met elkaar doorgenomen. Het was een interessant gesprek. Ook voor woensdag heeft papa wat handvaten gekregen tijdens de afspraken in Den Haag.

Geuko deed het rustig aan en vermaakte zich met de verpleegkundige. In de middag kwam onze gezinscoach en nam Geuko even van ons over, om even te praten. Ze heeft geprobeerd iets bij Geuko los te krijgen rondom de angst v.d. beademing. Er zijn gesprekken geweest met de psycholoog over het plan van aanpak. Starten met weanen is lastig maar nog langer uitstellen is geen optie.

Morgen een dagje 'uit' voor ons viertjes, we gaan naar Lelystad om een fiets voor Geuko te bekijken.

Dag 1041 Dinsdag, 28-05-2019:

Vanmorgen zijn we afgereisd naar Lelystad. We hebben een fiets voor Geuko bekeken. Omdat er veel types en opties zijn leek het ons goed om ons eerst te oriënteren. Komende maand zullen we nog meer opties gaan bekijken.

Onderweg keek Geuko zijn ogen uit en kwam er achter dat er een vliegveld in Lelystad is. Dat leek hem wel leuk om nog even te gaan kijken. En dat was het zeker! Uiteindelijk hebben wij de rest van de middag ons heel goed vermaakt in Luchtvaart themapark Aviodrome. De jongens keken hun ogen uit en vooral Gijs kon nu ook eindelijk eens echt een Boeiing van binnen bekijken. We hebben de dag afgesloten met een happy meal!

In de avond hebben we samen met onze gezinscoach en ergotherapeut een aantal zaken besproken o.a. hulpmiddelen voor thuis.

Dag 1042 Woensdag, 29-05-2019:

Papa is vanmorgen samen met de voorzitter van Stichting Adventure Geuko vertrokken naar Den Haag voor een paar afspraken met politici over de gang van zaken rondom Geuko en AFM en behandeling enz. Daar later meer over.

Geuko kreeg in de ochtend visite van zijn favoriete verpleegkundige die inmiddels (helaas) uit ons team is gestapt i.v.m. emigreren. Het was heel gezellig en de ochtend vloog om. Na de lunch kwam oma ons een handje helpen met alles. Geuko moest om 13.00 uur bij fysiotherapie zijn. Hij was op maandag voorbereid door onze gezinscoach dat we gaan starten met weanen. Met wat moppers vooraf ging het weanen (geen beademing, slang los) voor 2 minuten heel goed. Ook een verpleegkundige van het CTB was er bij ter observatie en was tevreden. Geen stress en tranen. Een goede start, fingers crossed dat dit nu eindelijk een succes story gaat worden. Elke week 1 minuutje meer, is het streven. Maar vooral Geuko laten zien dat hij het wél kan, en dan moet in kleine stapjes.

Dag 1043 Donderdag, 30-05-2019:

Vandaag had Geuko een vrije dag. We gingen wandelen in het bos, kunstmest gekocht bij de Intratuin voor zijn aardbeien en ingrediënten gekocht om zelf een pizza te maken.

Gisteren heeft de verpleegkundige van het CTB tijdens de fysiotherapie de beademing met een klein stapje afgebouwd. In Amerika kon Geuko dit stapje nog niet aan en was halverwege de middag erg moe. Sinds gistermiddag gaat het wel goed (met dit kleine stapje

omlaag). Mogelijk is hij nu er wel sterk genoeg voor. Morgen gaan we weer flink aan de slag met school en fysiotherapie.

Dag 1044 Vrijdag, 31-05-2019:

We begonnen de dag met 2 verpleegkundigen (laatste inwerk dag) dus Geuko had het naar zijn zin en kreeg genoeg aandacht. Juf kwam langs voor een uurtje school. Geuko kon zich goed concentreren, een uur lang!

Na school lekker naar buiten, spelen en samen nog wat klusjes kunnen doen (we waren toch met 1 persoon meer).

Geuko ging met mama in de middag naar fysiotherapie. Hij sloeg een beetje dicht en had niet zo veel zin. Hij wist immers heel goed dat we weer gingen weanen. Eerst staan-zitten, 22 keer achter elkaar in rap tempo. Dat wordt steeds beter. Voor tijdens het weanen bedacht de therapeut het old-school hammertje tik. Het was een succes. We weanen tegenwoordig met een kookwekkertje, maar op de 1 of andere manier ging die niet af na 2 minuten en zaten we ruim op 4-5 minuten. Het ging goed! Volgende week starten we met (bewust) 3 minuten. 's Avonds in bed hebben mama en Geuko de spreekdop weer een geprobeerd. Zonder spreekdop kan Geuko niet praten tijdens het weanen en hij vond het een goed plan om vanaf nu de spreekdop er op te doen tijdens het oefenen.

Morgen aquatherapie en daarna lekker genieten van het mooie weer.

Dag 1047 Maandag, 03-06-2019:

Afgelopen weekend hebben we genoten. Zaterdag eerst aquatherapie, daarna naar de markt en doorgereden naar de speeltuin in Beerta. Zondag hebben we opa zijn verjaardag gevierd en 's middags naar het strand. Naar het strand?! Kan dat wel met een rolstoel en beademing? Hoe dan?!

Dat wisten wij ook niet, het was een gok maar wij dachten vooral aan Geuko zijn vrolijke gezichtje. Het was gelukkig een geslaagde actie maar wel erg intensief voor papa en mama (en dan was 28 graden ook niet bevorderlijk). Het bracht natuurlijk ook de nodige risico's met zich mee. Vorig jaar hadden we nooit kunnen bedenken dat we dit gewoon zouden gaan doen maar door het avontuur in Amerika zijn we anders tegen dingen aan gaan kijken en denken we veel vaker, waarom niet.

Vanmorgen was het even flink doorbijten. Geuko moest naar het UMCG. Daarmee was het fijne weekend gevoel in 1 klap over. We hadden een afspraak voor een röntgenfoto met als doel de situatie van zijn scoliose te bekijken en vooral hoé nu verder met corset en/of zitorthese.

Bij binnenkomst (bij Radiologie) was niet bekend waarvan er een foto gemaakt moest worden dus er is een standaard röntgenfoto gemaakt, liggend, zonder corset. Terwijl de bedoeling was inzicht te krijgen in hoe Geuko zit met en zonder corset. Tijdens de bespreking na de foto (met een orthopeed die Geuko -en zijn situatie- niet kent) kwamen we nog geen stap verder. Onze ergotherapeut en instrument maker van Orthin waren er ook bij. We zouden met de orthopeed de opties bespreken, krijgt Geuko opnieuw een corset of juist een zitorthese, het is namelijk erg complex omdat Geuko beademd wordt. Volgens de orthopeed moesten we daarvoor bij de revalidatiearts zijn (terwijl zij het tegenovergestelde zei).

Conclusie, zo komen we niet verder.

Onze ergotherapeut heeft na het gesprek telefonisch contact opgenomen met de revalidatiearts om toch op zeer korte termijn vervolg stappen te maken. Want... al met al gaat dit ten koste van Geuko zijn rug want op de foto is te zien dat de scoliose is

toegenomen.

Pas rond 14.00 uur weer thuis en kon Geuko eindelijk een beetje ontspannen, tussendoor nog even een interview met RTVGo. Doen we allemaal gewoon even.

Morgen een beetje rustiger aan, en gaan we thuis weer aan de slag met trainen.

Dag 1048 Dinsdag, 04-06-2019:

Vandaag was een stuk rustiger dan gisteren. Vanmorgen eerst op de FES Bike. Dat vond Geuko maar niks. Het is allemaal wel gelukt maar ging niet lekker. In de middag kwam onze fysiotherapeut thuis. Ze heeft meer dan een uur met Geuko getraind. Zitten, staan, weanen.. enz. Met hun 2tjes gaat dat heel goed. Papa kon buiten even verder klussen en mama ging met Gijs een boodschapje doen.

Dag 1049 Woensdag, 05-06-2019:

Juf (en is tegelijkertijd ook onze ergotherapeut) kwam vanmorgen langs met een leuke verrassing. Geuko (en Gijs) mogen de duplo trein en toebehoren een poosje van haar lenen! Eerst moest Geuko even goed laten zien dat hij met 2 handen kan bouwen met duplo en daarna hebben Geuko en Gijs samen de hele ochtend samen gespeeld op de grond.

's Middags fysiotherapie! Dat ging goed. Deze week zouden we starten met 3 minuten weanen. De therapeut stelde 4 minuten voor dat vond Geuko ook goed. Het ging prima! En mét spreekdop, zodat meneer lekker kon terug praten. Beetje onrust in de laatste 30 seconden maar we zijn op de goede weg. Daarna naar de grote sporthal om samen met nog een therapeut te oefenen met de rest van zijn lijf. Hij deed het goed en was zichtbaar moe na afloop. Thuis weer lekker gespeeld samen en genoten van het mooie weer.

Achter de schermen komen we een stapje verder met zijn zitvoorziening en een afspraak voor nieuwe scans voor een nieuw corset zijn gemaakt.

Dag 1050 Donderdag, 06-06-2019:

Vanmorgen hadden papa en mama een afspraak in het UMCG, met de psycholoog, gezinscoach en medisch maatschappelijk werker. Bij ons stroomt alles over en we zien door de bomen het bos niet meer. Hierover delen we weinig omdat we liever vertellen hoe Geuko zijn dag is verlopen. Toch mag men gerust weten dat het niet allemaal op rolletjes verloopt. Geuko bleef in de ochtend thuis samen met de verpleegkundige. Dat ging heel goed.

In de middag kwam onze ergotherapeut samen met een vertegenwoordiger van Special Tomato met een stoel. We zochten een betere zitvoorziening voor bij de FES Bike en een stoel laag aan de grond voor meer sociale pret. We zijn heel blij met onze ergotherapeut die zo goed meedenkt. Geuko vind nieuwe dingen proberen altijd een beetje eng, dus hij moest even wennen maar er was al snel een grijns van oor tot oor. We mogen zelfs de stoel een week lenen!! Daarna zullen we gaan beslissen of we zelf zo'n stoel aanschaffen.... want waarschijnlijk gaan we dit niet vergoed krijgen.

Geuko heeft de hele middag in de stoel gezeten en er moest zelfs gegeten worden in deze stoel!

Dag 1051 Vrijdag, 07-06-2019:

Na het ontbijt wilde Geuko weer in zijn nieuwe stoel. Samen met de verpleegkundige door het hele huis, overal even neuzen en kastjes open trekken. Ook kan/mag hij met de stoel naar buiten (achter huis). Om 13.00 uur was het weer tijd voor fysiotherapie. We gingen weer lopend naar de praktijk. Daar als eerste weer weanen. De therapeut had bedacht om in

het gebouw rond te kijken, tijdens het weanen. Groot succes! Geuko vind het best cool om nieuwe plekken te bekijken en had niet eens in de gaten dat de 4 minuten om vlogen. Zonder stress of onrust, het ging heel goed. Daarna ongeveer 20 minuten gestaan en ook toen geen problemen. Een echte goede afsluiter van de week met zelfs nog 2 nieuwtjes. Geuko kan steeds beter fluiten en hij kan woorden zeggen als de slang los is (zónder spreekdop). Eerst alleen stemgeluidjes maar gedurende dag werden dat woorden en soms zelfs 2 achter elkaar! Zelf was hij er ook trots. Geuko en papa hebben samen gekookt, echte krabburgers zoals Spongebob ze maakt. Ja ja.. het was nog lekker ook. Goed weekend allemaal en goede pinksterdagen gewenst.

Dag 1055 Dinsdag, 11-06-2019:

Er zijn soms dagen dat wij aan het einde van de dag helemaal gesloopt zijn, zowel lichamelijk als geestelijk. Vandaag was zo'n dag. Vanmorgen vertrokken papa, mama, Geuko en een verpleegkundige naar het UMCG. We hadden eerst een afspraak met de kinderarts en diëtiste. Met de kinderarts zijn vooral algemene zaken besproken, soort update gesprek. Met de diëtiste hopen we Geuko weer op gewicht te krijgen, hij heeft ondergewicht maar dat wisten wij natuurlijk wel. Sinds hij weer thuis is na Amerika gelukkig al wel een kilo aangekomen! Met wat supplementen en extraatjes gaan we eerst aan de slag.

Daarna een afspraak met de revalidatiearts en onze ergotherapeut. We hebben voor een aantal aanvragen voor hulpmiddelen een handtekening gekregen van de revalidatiearts, zodat dit naar de verzekering kan. Ook met de revalidatiearts is alles weer up to date en lijkt er eindelijk een beetje schot in de zaak te komen.

Bij de apotheek (nieuwe medicatie) was het erg druk met een wachttijd van ruim een uur, gelukkig mochten wij ook naar onze eigen apotheek. Natuurlijk liepen de afspraken ook ontzettend uit, al met al pas om 14.00 uur terug.

Thuis spraken we nog net de CTB verpleegkundige, ze heeft een SecTec meter gebracht en Geuko zal komende nachten en een paar momenten overdag aan deze monitor moeten. (Dit gaat via een sensor aan de oorlel en analyseert de beademing). We hebben vandaag de beademing voor overdag weer een klein stapje mogen terugzetten.

Toen.....we waren nog niet bijgekomen van de ochtend... kwam onze fysiotherapeut voor een uurtje trainen. We zijn gestart met weanen tijdens WII-en met oma! Wat een succes, oma kon Geuko niet verslaan en -let op- Geuko was 5 minuten en 23 seconden van de beademing! Daarna door met staan en zitten maar het ging niet zo. Geuko was moe en was er helemaal klaar mee. Ook best logisch.....

Met ons laatste beetje energie hebben we lekker gegeten en doen we morgen een bezoekje UMCG 'lekker' opnieuw! We hebben een afspraak bij de instrument maker voor een nieuw corset.

Dag 1056 Woensdag, 12-06-2019:

Vanmorgen heeft Geuko de armtraining gedaan met de electro stimulatie van de FES Bike. Met een hoop gemopper is dat gelukt, meneer had niet zoveel zin. Na de lunch moesten we weer naar het UMCG voor een afspraak met de instrumentmaker van Orthin. We konden elkaar zien in Groningen i.p.v. Drachten, dat was prima geregeld. Voor Geuko is het niet altijd leuk om naar het UMCG te gaan maar we zijn er achter gekomen dat Gijs er ook best mee zit. Daarom mocht Gijs mee.

Doormiddel van een 3d scan is een nieuwe print gemaakt voor een nieuw corset.

Waarschijnlijk over ongeveer 4 weken klaar. Geuko voelde zich (gek genoeg) best op zijn gemak (deze meneer kent Geuko inmiddels goed). Ook zagen wij dat het goed was om Gijs een keertje mee te nemen.

Dag 1057 Donderdag, 13-06-2019:

Na 2 drukke dagen konden we vandaag rustig beginnen. Juf kwam langs en Geuko heeft nog met de verpleegkundige spelletjes gedaan op de Wii. Na de lunch kwam onze fysiotherapeut bij ons thuis en heeft Geuko flink aan het werk gezet (dat pakte goed uit!). Hij heeft lang zelf gezeten, weanen ging prima en hij liep (!) naar buiten na afloop van de therapie om samen bij Gijs in de zandbak te spelen.

In overleg met de diëtiste zijn we gestart met calcium tabletten (ivm zijn botdichtheid). Ook zullen we opnieuw ons best moeten doen om Geuko meer melkproducten te laten eten, waar hij een enorme afkeer voor heeft ontwikkeld sinds hij ziek is.

Dag 1058 Vrijdag, 14-06-2019:

Vanmorgen heeft Geuko samen met juf iets leuks gemaakt voor vaderdag. Helemaal is zijn nopjes, vloog maar zo een uur voorbij. Gelukkig had juf hieraan gedacht want alle basisschool kinderen maken iets leuks voor hun papa dus Geuko ook.

Na de lunch weer lopend naar therapie. Voor iedereen die niet zit -ga maar eventjes zitten- Geuko ging 8,5 minuut los van de beademing!!!! Zoals afgesproken zou Geuko een rondleiding krijgen door de praktijk waar hij nog niet geweest was. Voordat we het wisten was de tijd om en hebben we het zelfs langer doorgezet dan de bedoeling was. Geuko was totaal relaxed en keek zijn ogen uit. Daarna 24x (!) staan-zitten en meneer was nog niet moe. Met electro stimulatie op zijn armen nog 15x buigen-strekken.... toen leek Geuko moe te worden en hebben we deze prestatie beloond met een ijsje en klein cadeautje. Wat een mooie afsluiter van deze drukke week.

Dag 1061 Maandag, 17-06-2019:

Geuko had vanmorgen opstart problemen en had buikpijn. Helaas overheerste de buikpijn de hele dag, hij heeft weer last van obstipatie. Ondanks dat, heeft hij vanmiddag wél een loophulp geprobeerd! Het was best warm dus de zweet druppeltjes liepen langs zijn gezicht. Het ging best goed.

De rest van de middag heeft hij buiten op de bank gelegen en eventjes met Gijs bij het zwembadje gespeeld. Hopelijk is het morgen wat beter en kan hij weer een beetje zich zelf zijn.

Dag 1062 Dinsdag, 18-06-2019:

De nacht is goed verlopen maar er kwam geen ontlasting op gang. Het leek 's morgens eerst heel goed te gaan maar al snel was Geuko echt niet op zijn gemak, erge buikpijn. Hij wilde op de bank buiten liggen en later op de bank binnen. Hij at en dronk niet.

We hebben aan de fysiotherapeut gevraagd of ze thuis kon komen bij ons om Geuko zijn lijf te masseren en bewegingen die eventueel zijn darmen wat laten werken.

Ondertussen hadden we de huisarts gebeld en bracht even later een paar medicijnen om het wat makkelijker te maken. En .. een klysma voor als het echt niet meer gaat lukken. Arme jongen. Het doet ons verdriet om hem zo oncomfortabel te zien, juist met dit weer én juist nu het al een poosje zo goed ging.

Dag 1063 Woensdag, 19-06-2019:

Geuko had een rustige nacht maar het 'probleem' is niet naar buiten gekomen. Dus onze verpleegkundige heeft een kleine klysma gegeven en laxermiddel. De pijn werd erger en erger. Nog een klysma rond 10.00 uur. Geuko voelde zich vreselijk naar. Zweet druppelde van zijn gezicht. We konden zo weinig voor hem doen. Er kwam helemaal niks op gang en we kregen er zélf ook buikpijn van om hem zo te zien.

In de loop van de ochtend opnieuw met de huisarts gebeld en omdat we zelf een verpleegkundige hebben mochten we een grotere klysma ophalen om te geven en dat had effect. Dit heeft ons een opname in het ziekenhuis bespaard.

De pijn verdween een beetje door de paracetamol en meerdere volle luiers hebben we gezien in de middag. Gelukkig maar.

Geuko was totaal uitgeput en heeft nog een beetje energie gekregen van het spelen met Gijs in/bij het zwembadje.

Normaal is een dag met Geuko al hard werken maar nu extra.. we zijn gesloopt en hopen op een goede nacht en betere dag morgen.

Dag 1064 Donderdag, 20-06-2019:

Het gaat een stuk beter met Geuko. Nog steeds wel erg last van zijn darmen en eetlust is nog niet terug. Wel ging Geuko vanmorgen gewoon weer uit bed en in zijn rolstoel. Eerst kwam juf, daarna Mathias Krieger (toen wij hem leerden kennen werkte hij voor de Rode Draak en heeft hij de Mollisuit bij ons in Brandenburg gebracht, inmiddels zelfstandig therapeut). Fijn om elkaar weer eens te zien, ook de huisarts schoof nog aan voor een huis bezoekje.

We besloten de fysiotherapie van vandaag door te laten gaan. Oma en Gijs gingen ook mee.

Geuko heeft verstoppertje gespeeld met Gijs en papa -lopend! Het ging heel goed en Geuko heeft keihard zijn best gedaan. Morgen wéér een beetje beter en dan kan zaterdag ons dagje uit 'Vet Cool Man' in Lelystad gewoon door gaan.

Dag 1065 Vrijdag, 21-06-2019:

Ondanks buikkramp heeft Geuko vandaag zijn eerste doel bereikt!!

De dag begon vanmorgen met juf, spelen en gamen op de wii. Ondertussen kreeg hij elektro stimulatie. Om 13.00 uur moest Geuko zich melden bij de fysiotherapeut. Een beetje gespannen en flinke buikkramp leken roet in het eten te gooien... we zouden immers deze week 10 minuten zonder beademing gaan proberen. Toch wilde Geuko het proberen en..... het is gelukt!! Zonder die vervelende buikpijn was Geuko waarschijnlijk iets relaxter geweest maar hij kon het volhouden. Onwijs goed en daarmee is dus zijn eerste doel bereikt met als (afgesproken) beloning; samen met mama een appeltaart maken! Direct na therapie zijn wij dus nog heel druk geweest. Ook hebben we een nieuw doel afgesproken (met een nieuwe beloning). Morgen gaan we een dagje uit!

Dag 1068 Maandag, 24-06-2019:

Een warme dag vandaag. Wij zijn binnen gebleven en dat was voor Geuko prima. Vanmorgen eerst electro stimulatie op zijn rug 2x terwijl hij lag te spelen op de matten. In de middag

hebben mama en Geuko samen de traktaties voor Gijs klaar gemaakt en daarna knutselen. De warmte in huis viel mee, op naar morgen.

Dag 1069 Dinsdag, 25-06-2019:

Geuko sliep vanmorgen een beetje uit. Zijn slaapkamer is beneden en gelukkig niet heel warm zoals de rest van de slaapkamers. De verpleegkundige is er voor Geuko en hij lijkt weinig last te hebben van de warmte. Om 11.00 uur mocht Geuko een fiets proberen! Er waren drie disciplines bij aanwezig dus ineens was ons huis weer vol en werd er hard gewerkt om Geuko überhaupt op de fiets te krijgen. Dat is gelukt maar voordat Geuko echt veilig en verantwoord de weg op kan moet alles heel specifiek worden aangepast op Geuko zijn lijf. Dat gaat veel tijd kosten en dan komt weer de vraag; wordt alles wel vergoed? Geuko vond het heel cool en heeft goed zijn best gedaan. Even een stukje fietsen met 30 graden...

Hoe dit afloopt horen we binnenkort.

In de middag nog iets spannends op de planning. Geuko mocht Jelmer van school halen en daarna samen spelen. De kinderen van groep 3 renden direct op Geuko af en hij werd er zelfs een beetje verlegen van. Léuk om te zien maar tegelijk raakt het ons ook ontzettend! Waarom kan Geuko nog niet beginnen? Waarom duurt dat zo lang?

De jongens hebben de hele middag gespeeld en was gezellig als van ouds.

In de avond heeft Geuko slingers opgehangen en alles mooi versierd stiekem voor zijn broertje, morgen wordt Gijs 4 jaar.

Dag 1070 Woensdag, 26-06-2019:

Het was een warme nacht en Geuko was vroeg wakker. Vandaag was Gijs jarig en Geuko wilde dolgraag het cadeautje geven en de kaarsjes aansteken op de taart. Als een echte grote broer zo blij voor zijn broertje. We konden de fysiotherapie verplaatsen naar 11.00 uur i.p.v. 13.00 uur. Geuko ging gewoon weer 10 minuten van de beademing!! Zonder buikpijn ging het veel beter dan vrijdag. Daarna nog flink aan het werk met de benen, armen en rug. In de middag verjaardagsvisite en we hebben de dag afgesloten met een waterpistolen gevecht.

Dag 1071 Donderdag, 27-06-2019:

Vanmorgen mocht Gijs trakteren op de peuterschool. Geuko mocht even mee en dat vond hij gelukkig heel leuk. Voor ons best wel weer confronterend, we zien namelijk nog Geuko voor ons staan in de klas op de feeststoel, met zijn feesthoed naast zijn favoriete juf, en nu staat zijn broertje daar. Klaar met de peutertijd en na de vakantie naar school.

De werkelijkheid is best hard.

In de middag had Geuko fysiotherapie. Samen met papa naar de praktijk. Er is keihard getraind, zitten, lopen, springen... en kon niet gek genoeg. En... Geuko at zélf een ijsje!

Na therapie konden we lekker buiten spelen en kwam oma ons assisteren. Tijdens bedtijd heeft papa alles uitgelegd aan oma zodat (na een paar keer oefenen) oma ook zelf een keer voor Geuko kan zorgen.

Dag 1072 Vrijdag, 28-06-2019:

Geuko had een rustige ochtend en zat goed in zijn vel. Juf kwam eerst langs voor een uurtje school en daarna heeft de verpleegkundige hem vermaakt. Na de lunch was het weer tijd

voor fysiotherapie. Geuko deed (met gemak) 11 minuten zonder de beademing. We hebben een rondje gelopen buiten om de praktijk en Geuko gaf geen kik. Het moment dat wij lopend naar therapie gaan zonder de beademing (25 minuten) komt zo steeds dichterbij.

Daarna moest hij 30x staan zitten. Zonder problemen en in rap tempo. Ook de oefeningen met de handen en armen gingen hem goed af. We merken dat hij steeds meer met zijn rechterhand doet.

Opa en oma kwamen nog langs voor Gijs zijn verjaardag en zo vloog de dag om.

Morgenochtend nog eventjes flink trainen in het zwembad en dan lekker weekend.

Dag 1075 Maandag, 01-07-2019:

Zaterdagochtend heeft Geuko een topprestatie geleverd in het zwembad, binnen 10 minuten 15x heen en weer gelopen in het zwembad. Dat ging echt heel goed en geconcentreerd.

Vanmorgen ging Geuko sinds lange tijd weer eens in de statafel. Dat ging boven verwachting goed. Hij kreeg 2 sessies electro stimulatie op zijn benen en we waren maar zo een uur verder. Ondertussen deed Geuko een spelletje op de Wii.

We hadden vanmiddag ook nog fysiotherapie, bij ons in huis. En..... het lukte 12 minuten zonder de beademing! Samen met de therapeut ging hij daarna nog staan (en dat deed hij grotendeels zelf) bij tafel met lego spelen, 20 minuten.

Al met al een goede dag waarin we weer kleine stapjes voorwaarts hebben gezien.

Dag 1076 Dinsdag, 02-07-2019:

Vanmorgen werd Geuko wakker met lichte verkoudheid. Ook gedurende de nacht was hij vaker wakker. Dit vraagt extra energie van ons maar het leek vanmorgen niet veel erger te worden. We hadden een afspraak met Paul van Cyclone (uit de UK) voor een FES Bike update. Hij heeft het systeem weer bijgesteld en de focus meer gelegd nu op de armen. Zijn advies is ook om de zitvoorziening aan te passen. Iets om over te brainstormen met onze ergotherapeut.

Ze waren pas rond 13.30 uur klaar en Geuko heeft goed mee gedaan, ondanks zijn snotneus. In de middag even samen op pad voor wat boodschappen. In de avond zien we dat Geuko niet fit is en heeft hij een beetje verhoging. Met een paracetamol en een goede nachtrust hopen we morgen weer fris en fruitig te starten.

Een ander voelt het waarschijnlijk niet zo als wij het voelen maar om Geuko 'een beetje verkouden' te zien raakt ons enorm. Deze maand is het 3 jaar geleden dat Geuko ineens na 'een beetje verkouden' ziek werd en alles op zijn kop stond.

Dag 1077 Woensdag, 03-07-2019:

We hadden een onrustige nacht. Vaak wakker en helemaal niet fit. De ochtend maar rustig begonnen, met een spelletje op de wii. Eten en drinken ging ook erg moeizaam. In overleg met onze fysiotherapeut hebben we een vrije middag ingelast. Even geen fysiotherapie leek ons het beste. Het is fijn om samen met de therapeut dit te kunnen overleggen.

Geuko heeft op de bank gelegen en kreeg na een keer extra inhaleren iets meer energie in de middag. We zijn even buiten geweest. Oma was vanmiddag en vanavond weer bij ons om te oefenen Geuko te kunnen verzorgen, zelfstandig. En juist ook nu Geuko niet fit is, is een extra handje best wel fijn. Na een paracetamol leek Geuko wel een beetje op te knappen en is lekker in slaap gevallen. Hopen op een goede nacht (voor ons allemaal).

Dag 1078 Donderdag, 04-07-2019:

Opnieuw een onrustige nacht, Geuko heeft weinig geslapen. In de ochtend leek het wel te gaan. Juf kwam langs en ging met Geuko aan de slag. Het ging lang niet zo als anders. Echt niet fit. Hij wilde verder niet eten en een beetje drinken.

Na de lunch kwam de fysiotherapeut, ook zij zag direct al wel dat het niet lekker ging. Ondanks dat Geuko zich belabberd voelde wilde hij toch een poging doen om 15 minuten zonder beademing te oefenen. Het mislukte... Niet erg, wel heel stoer dat hij het wilde proberen.

Na een paracetamol knapte het een beetje op en heeft Geuko lekker een tomatensoepje gegeten met een broodje.

Toen we hem in de avond in bed legden ging het mis... Geuko werd ontzettend benauwd en ongeveer 1,5 uur lang kwam zijn saturatie niet boven 90. Mama bleef bij Geuko en kon (op zuurstof toedienen na) adequaat handelen met de medicijnen die we voor nood in huis hebben. Ondertussen heeft papa de noodlijn van het CTB gebeld voor advies, vervolgens de huisarts en nog geen uur later stond de doktersdienst (ambulance broeder en arts) aan Geuko zijn bed. Het was gelukkig iets beter en zo als het nu lijkt kan Geuko thuis blijven i.p.v. een opname in het ziekenhuis... fingers crossed voor de komende nacht.

Dag 1079 Vrijdag, 05-07-2019:

Na een pittige avond viel Geuko in slaap rond 23 00 uur. Hij was gesloopt, logisch ook. Zijn saturatie was lager dan normaal maar acceptabel. Hij heeft doorgeslapen en was alleen in de vroege ochtend eventjes wakker.

Onze verpleegkundige werd in de ochtend op de hoogte gebracht en zorgde goed voor Geuko. Ze hield zijn temperatuur in de gaten en heeft een keer extra geïnhaleerd. Het leek op te knappen. Aquatherapie hadden we wel afgezegd.

Na de lunch heeft Geuko de lessen met zijn 'thuis' juf afgesloten en hopen op een nieuwe schoolstart na de zomervakantie.

Papa en Gijs gingen op pad en mama ging Geuko lekker uitgebreid douchen. Daar friste hij lekker van op en ondertussen kwamen opa en oma langs om te kijken hoe het met Geuko ging. Zo konden ze mooi even mee helpen.

In de avond nog een beetje verhoging en lagere saturatie dan normaal, maar het lijkt een stuk beter dan gisteravond.

Dag 1082 Maandag, 08-07-2019:

We zijn de week fanatiek gestart met een training op de FES Bike (met de gebruikelijke tegenzin van Geuko). Dat ging goed!

Geuko heeft nog veel last van slijm en hoest vaak maar hij voelt zich heel, heel stuk beter dan voor het weekend.

Vanmiddag kwam onze therapeut bij ons thuis. Geuko wilde opnieuw proberen om 15 minuten zelfstandig te ademen. En.... dames en heren, DAT IS GELUKT! Zelfs met veel hoestprikkels en zelfs 1x uitzuigen tussendoor ging het heel goed. Geuko was iets onrustiger daardoor.

Wat een top prestatie! Eindelijk mocht hij zijn regenboog ijsjes maken! Dus met z'n allen nog naar de supermarkt om fruit te kopen in regenboog kleuren en daarna thuis flink aan de slag. Hij genoot er van en wat zijn wij trots op hem! Betere start van de week kan niet. Op naar morgen.

Dag 1083 Dinsdag, 09-07-2019:

Vandaag was een rustige dag. Vanmorgen kreeg Geuko elektro stimulatie en ging ruim 45 minuten staan, in de statafel. Dat ging allemaal prima en Geuko zit goed in zijn vel. Nog wel vaker uitzuigen dus hij is er nog niet helemaal weer. We hadden een vrije middag en zijn samen op pad geweest. Geuko heeft lego gekocht van zijn spaargeld en lekker samen gegeten.

Ondertussen hebben we een goedkeuring van de gemeente (WMO) voor een fiets voor Geuko!! Hier zijn wij en vooral Geuko ontzettend blij mee. Alles is aangevraagd maar zal (helaas door de vakantie) nog eventjes op zich laten wachten...

Dag 1084 Woensdag, 10-07-2019:

Voor de derde dag op rij een fanatieke dag. In de ochtend de arm training gedaan op de FES Bike en daarnaast electro stimulatie op zijn rechterarm en schouders. Gelijk na de lunch liepen we naar therapie. Eindelijk weer fit genoeg om naar de praktijk te gaan i.p.v. thuis therapie.

Geuko ging weer 15 minuten zonder de beademing! Dat ging goed, we zijn rondje gaan lopen buiten en hebben broodjes gegeven aan de eendjes in de vijver. Daarna terug naar binnen voor 33x (!) staan-zitten. Dat gaat steeds beter en vlotter. Het kost Geuko steeds minder moeite. Op het laatste nog met electro stimulatie op rechterarm, de vingers strekken en buigen. Ook dát begint zijn vruchten af te werpen. Geuko kan zijn vingers helemaal recht krijgen inmiddels.

Thuis hebben we een afscheidscadeautje gemaakt voor de juf van Gijs. Met een dubbel gevoel breekt voor Gijs maar ook zeker voor ons een nieuwe tijd aan. Einde peuterschool en daarbij nemen we afscheid van 'onze' peuterjuf. Drie jaar geleden stonden we Geuko precies op dit punt. Klaar om te genieten van de zomervakantie en daarna naar de basisschool. Voor Geuko mocht dit nooit zo ver komen....

Dag 1085 Donderdag, 11-07-2019:

Vandaag deden we het iets rustiger aan. Samen met juf/ergotherapeut heeft Geuko 'gespeeld' met klei-zand en magnetisch klei. Allemaal om zijn beide handen te laten werken én samenwerken. Hij wordt steeds handiger daarmee.

Daarna kreeg hij 3x electro stimulatie sessies op zijn armen, schouders en in zijn nek.

's Middags mochten de jongens naar de kermis, eventjes ontspannen en genieten van twee blije gezichtjes.

Dag 1086 Vrijdag, 12-07-2019:

Vanmorgen stond aquatherapie op de planning! Geuko liep 20x heen en weer en na een kwartier spelen nog eens 10x heen en weer! En dat op een goed tempo. Vorige keer was dat nog 15x heen en weer!

Geuko had lekker veel energie en het uur vloog om.

Omdat de ochtend zo fanatiek was konden we in de middag rustig aan doen. Oma was weer de hele middag en avond bij ons om te helpen en te wennen aan de verzorging van Geuko.

Dag 1089 Maandag, 15-07-2019:

We zijn de week rustig begonnen. We kunnen aan alles merken dat de vakantie periodes begonnen zijn. Bij de instanties, contactpersonen en specialisten enz. wordt alles

opgeschoven tot na de vakantie.

Zo ook een nieuwe oplossing voor een hoofdsteen op de rolstoel. De hoofdsteen die we hebben valt nog net niet van ellende uit elkaar. Gelukkig heeft ons contactpersoon geregeld dat er nieuwe type hoofdsteenen worden opgestuurd naar ons zodat we níet hoeven te wachten tot na de vakantie...

Geuko heeft vandaag de arm training gedaan op de FES Bike en kreeg elektro stimulatie daarna nog op zijn schouders.

's Middags even geen therapie maar gezellig spelletjes gedaan op de wii.

Dag 1090 Dinsdag, 16-07-2019:

Vanmorgen bij het ontbijt gelijk al een sessie electro stimulatie op Geuko zijn arm en hand gedaan, want daarna stond een uurtje sta tafel op de planning. Ook tijdens het staan de electro plakkers op zijn benen voor nog meer actie. Al staand deed Geuko spelletjes op de wii met de verpleegkundige. Na de lunch vertrokken Geuko en papa naar fysiotherapie. Met de afleiding en begeleiding van twee therapeuten deed Geuko -hou je vast- 21 MINUTEN ZONDER BEADEMING! Opnieuw een hele prestatie!! Vol trots werd mama direct gebeld met beeld om het te vertellen, ontzettend knap en daarmee heeft Geuko wel een hele coole beloning te pakken!! Namelijk: een POOL PARTY!! Daar later meer over...

Op naar het volgende doel: 25 minuten.

Dag 1091 Woensdag, 17-07-2019:

Vandaag zeven jaar geleden zijn papa en mama getrouwd, een maand later werd Geuko geboren. Een bijzondere dag vandaag dus.

Vanmorgen kwam juf/ ergotherapeut langs voor een uurtje gezelligheid en spelenderwijs bezig met beide handen. Electro stimulatie kreeg hij daarna van onze verpleegkundige.

In de middag kwamen opa en oma! Eerst samen taart gegeten en daarna lekker gespeeld en opa verslagen op de Wii.

De laatste keer dat papa en mama uiteten zijn geweest was precies een jaar geleden, toen geregeld door onze verpleegkundigen maar vanavond hebben opa en oma opgepast! Oma kan zich inmiddels goed redden met alles wat komt kijken bij Geuko, de beademing, verzorging enz.

Zo hebben wij toch een beetje onze trouwdag kunnen vieren en daar zijn we opa en oma dankbaar voor.

Dag 1092 Donderdag, 18-07-2019:

Vanmorgen kregen wij visite van onze nichtjes, de hele ochtend is er gespeeld. Ondertussen kreeg hij elektro stimulatie van de verpleegkundige. In de middag kwam de therapeut bij ons thuis voor een uurtje fysiotherapie. Samen met zijn nicht ging Geuko staan, zitten en lopen. Gezellig voor een keertje. Geen records of bijzonderheden, maar dat hoeft ook niet elke dag.

Dag 1096 Maandag, 22-07-2019:

We zijn rustig gestart vandaag na een gezellig weekend. Eerst natuurlijk even gamen op de Wii tijdens de electro stimulatie. Daarna door voor de handtraining op de FES. De ochtend vloog voorbij.

Papa ging met Geuko naar fysiotherapie. Door vakantie hadden we een andere therapeut, geen onbekende maar Geuko was niet op zijn gemak. Geen record verbroken vandaag zonder de beademing en ook het staan-zitten ging hem moeilijker af dan anders. Geuko

kwam ook lang niet zo vrolijk thuis, baalde er waarschijnlijk zelf ook wat van. Natuurlijk hoeft Geuko niet áltijd te shinen en ons blijven verbazen maar zo'n dipje zijn we niet van hem gewend en geeft ons geen goed gevoel. Hoewel we gewoon proberen door te gaan lukte het vandaag voor geen meter, verdrietig en onze gedachten soms ver weg. Vandaag is het 3 jaar geleden dat Geuko ineens ziek werd. Iedereen die ons kent en/of volgt kent het verhaal van toen tot nu. Het valt opnieuw best zwaar en hopen gauw de draad weer op te kunnen pakken komende dagen.

Dag 1097 Dinsdag, 23-07-2019:

Geuko houdt het tot nu toe goed met de warmte. elektrostimulatie op de benen en daarna op de armen tijdens de statafel sessie en dat tijdens het WII-en. Als de dienst erop zit van de zuster zijn de kids in het zwembadje gegaan en daar hebben ze zich de middag wel in vertoeft met mama. door de aankomende hitte gaan we wel een versnelling terug en doen het kalm aan. Hoe moeilijk dat ook is anders gaan we het niet vol houden. 's Morgens wel de training maar in de middag relaxt. We gaan het dag voor dag bekijken hoe het met Geuko gaat.

Dag 1098 Woensdag, 24-07-2019:

Wat een ontzettend warme dag. Geuko heeft ondanks dat toch flink zijn best gedaan: direct vanmorgen een stuk gefietst op de FES Bike! In de middag is hij binnen gebleven.. wij vonden het echt te warm. Zeker voor Geuko. Gisteren hebben we de stoel van tomato special ontvangen (zo eentje die we al eerder een weekje mochten testen), besteld door onze ergotherapeut. Geuko heeft er direct al veel plezier van gehad vandaag.

Dag 1099 Donderdag, 25-07-2019:

Opnieuw een warme dag vandaag, écht warm. Toch heeft Geuko wel getraind vanmorgen thuis met de verpleegkundige. Electro stimulatie en de arm training gedaan op de FES, voor de 2x deze week.

In de middag wilde Geuko spelen met water buiten bij het zwembadje, in de schaduw ging dat nog wel rond 14.00 uur.

Het werd steeds warmer en benauwder en Geuko werd ook steeds ongemakkelijker. We zagen het aan zijn snoetje, het werd echt te warm. Dan maar weer naar binnen en spelletjes gespeeld.

Het verschil tussen beide jongens is vandaag weer eens enorm confronterend. Terwijl Geuko opgesloten zit in zijn lichaam, in een rolstoel, met vervelend warm corset aan, gaat zijn broertje 's morgens naar het strand en springt 's middags wanneer hij wil het zwembadje in... keiharde werkelijkheid.

Wij doen alles wat we kunnen om het Geuko ook zo gemakkelijk mogelijk te maken... maar ook wij vonden het best warm vandaag en hopen op een betere dag morgen.

Dag 1100 Vrijdag, 26-07-2019:

We hebben allemaal maar slecht geslapen afgelopen nacht, daar hadden vast meer mensen last van. Geuko was veel wakker, dus wij ook.

Ook binnen was het behoorlijk warm vandaag. Tóch hebben we Geuko op de FES Bike gezet en dat ging met de nodige moppers goed. Met twee ventilatoren voor de verpleegkundige die Geuko weer de ochtend heeft doorgesleept.

Eind vorige week hebben we de bestellingen gedaan en kregen begin van deze week alles binnen. Helaas ontbraken de canule bandjes. Na een paar belletjes te hebben gepleegd, blijkt er geen voorraad te zijn bij onze leverancier tot week 34?!?! Inmiddels hadden wij nog een voorraad van 8 dagen!! En nu?? Ducktape gebruiken? Ook CTB Groningen had geen voorraad meer. Gelukkig zijn wij lid van een Facebook pagina van ouders met canule kinderen en binnen een paar minuten waren we uit de brand geholpen, en werden vandaag 4 doosjes bezorgd.

Vandaag had Geuko ook weer fysiotherapie, deze zelfde 'inval' therapeut van maandag. We hadden afgesproken dat hij bij ons thuis kwam i.v.m. de warmte.

Samen WII-en en weanen... en dat was een enorm succes!!! Het lukte ruim 36 minuten!! Hallo?? We hebben 35,5 minuten getimed (iets te laat gestart met de timer). En wat nóg belangrijker is, Geuko was totaal relaxed! Geen kikkers, geen stress! Het was een mooie afleiding met 2 grote fanatieke jongens naast hem.

Na het delen met dit fantastische nieuws met onze vrienden in Amerika kregen we nog te tip om tijdens het weanen een soort bevochtigingsfilter te gaan gebruiken, dit zou nog prettiger voelen voor Geuko, waardoor hij het nog langer gaat volhouden. We hebben dit voorgelegd bij het CTB en anders wil een ander gezin het wel versturen vanuit Amerika.

Dit is een heel goed begin van het weekend en een mooie afsluiter van een warme week.