

**Dag 1201 Maandag, 04-11-2019:**

Onze verpleegkundige werd vanmorgen bijgepraat en maakte Geuko rond 08.30 uur wakker. Hij kon rustig opstarten en het was voor ons nog afwachten hoe Geuko zich zou voelen gedurende de dag dus we hadden nog geen therapie gepland. Wel zijn we begonnen met electro stimulatie.

Geuko is nog niet fit en zijn energie level schommelt. Rond lunchtijd kwam onze huisarts langs. Dat vonden wij prettig. Even kijken hoe het gaat en we moeten bij Geuko MRSA kweekjes afnemen (omdat hij in een buitenlands ziekenhuis heeft gelegen). Direct daarna werd de loophulp gebracht. Geuko moest even hard werken want het moest natuurlijk allemaal nog op maat gemaakt worden. Hij deed goed zijn best en heeft zelfs al een stukje gelopen. Ineens was het toch nog best druk na de lunch.

Het was vandaag Adrillen in Winschoten en we besloten wél even te gaan. Zoals we al hadden verwacht... We werden door zo veel mensen aangesproken. De één alleen een schouder klopje, de ander een heel gesprek. Al met al hebben wij er 3 uur (!) over gedaan om überhaupt de markt over te lopen. Het greep ons best aan dat er zo veel mensen interesse toonden en meeleven. We hadden een fijne middag en het werd al donker toen we terugliepen. Dát vonden de jongens best spannend.

**Dag 1202 Dinsdag, 05-11-2019:**

Alweer werd Geuko wakker gemaakt door onze verpleegkundige om toch een beetje het dagritme vast te houden. We hebben een poging gedaan om te starten met zijn 'trainingsstand' op zijn beademingsmachine. Normaal lukt dat tot ongeveer 17.00 uur. Het ging na 5 minuten direct mis. Geuko accepteerde het niet en moest achter elkaar door uitgezogen worden. We besloten de machine terug te zetten op de hulpstand. Geuko was niet in zijn humeur en was nog duidelijk niet zich zelf.

De verpleegkundige heeft de MRSA kweekjes afgenomen. Geuko heeft een enorme afkeer voor wattenstaafjes...(?) dus hij was heel boos. Na het ontbijt vertelde de verpleegkundige dat men na een antibiotica kuur de canule moest wisselen binnen 2 dagen. Dat hoorden we voor het eerst dus ook dát hebben we gedaan. Iets wat altijd heel soepel verloopt maar ontzettend naar is voor Geuko. Mama heeft de kweekjes naar de huisarts gebracht en kwam terug met de griep prik, oei, toen waren de rapen gaar. Ook dit heeft de verpleegkundige nog gegeven en is daarna snel met Geuko gaan knutselen en verdwenen de donderwolken iets.

Wat een rot ochtend. Gauw vergeten.

We hadden gisteren afgesproken om de loophulp vanmiddag weer te testen samen met de ergotherapeut. Buiten! Lekker stampen in de plassen was het doel. Zodra Geuko in beweging kwam, kwam er ook meer en meer slijm los. Dus het ging allemaal niet zo gemakkelijk. Maar!!! Geuko heeft in de plassen gestampd en vond het nog leuk ook dat de broek van papa zelfs nat werd. Eventjes genoten we van zijn trotse snoetje en zijn daarna snel weer naar binnen gegaan. In de 2e helft van de middag kwam de verpleegkundige van het CTB langs voor controle/huisbezoek. Er is een SenTec meting gedaan en dat zag er allemaal goed uit. Ook hebben we gepraat over de toestand van vorige week. Ze begreep onze frustratie zonder daar tegen in te gaan, ze was een luisterend oor. Dat voelde voor ons goed. Want hoe alles verlopen is vorige week gaat ons niet in de koude kleren zitten en kunnen we niet zomaar even naast ons neer leggen. Dit mag niet weer gebeuren en daar moet over gesproken worden met de betrokkenen zodat wij ook dit op den duur achter ons kunnen laten. Een buitenstaander zegt misschien iets te gemakkelijk; 'Laat het gaan, maak je niet zo boos...' zonder echt te kunnen voorstellen hoe het is om in onze schoenen te staan.

**Dag 1203 Woensdag, 06-11-2019:**

Vanmorgen leek het weer een beetje beter dan gisteren. De verpleegkundige heeft de beademingsmachine op de trainingsstage gezet en ging met Geuko ontbijten. Een spelletje op de Wii en daarna monopoly gaf fijne afleiding en het lukte tot 12.00 uur! Gisteren nog geen 5 minuten en vandaag een flink stap in de goede richting.

Ook de middag ging goed! We zijn met oma en de loophulp naar fysiotherapie gegaan. Geuko liet

zien hoe goed hij al kan lopen. De therapeut was tevreden en haar viel niets bijzonders op ondanks 2 weken stilstand. Alleen wel zijn energie level...

Thuis was de jaarlijkse controle aan de gang van onze beademingsmachines. Dat koste iets meer tijd dan verwacht maar gelukkig was oma er en speelde met Geuko in bed.

Ons gesprek met de CTB verpleegkundige krijgt een vervolg, we hebben morgen middag een afspraak met de kinderarts om te bespreken of we wél of géén hoestmachine in huis mogen hebben voor Geuko.

#### **Dag 1204 Dondedag, 07-11-2019:**

Vanmorgen ging Geuko niet naar de Mytylschool dus kon hij rustig aan doen. Nog niet fit genoeg voor school vinden wij. De beademing op de trainingsstand ging redelijk. Tot 11.00 uur.

De elektrische rolstoel is gebracht! Bijna klaar, want... er miste 1 onderdeel aan de neksteun. RSR heeft de rolstoel weer mee genomen want het staat ons toch in de weg thuis, als we het nog niet kunnen gebruiken. Wordt vervolgd dus...

We hadden in de middag een afspraak in het UMCG. Wij hebben namelijk een hoestmachine gevraagd om Geuko te kunnen helpen met hoesten tijdens een wat moeilijkere periode. Onze kinderarts wilde ons en Geuko daarvoor eerst zien op de poli en heeft toestemming gegeven voor een hoestmachine, maar heeft ons ook uitgelegd dat we níét het hoesten moeten gaan overnemen voor een langere periode.

Omdat de trainingsstand erg moeizaam gaat hebben we besloten om Geuko niet langer te plagen en de drukken te verhogen. Dit gaat enorm tegen ons gevoel in maar is voor nu wel het verstandigste.

Op deze manier kan Geuko beter aansterken en opknappen van een longontsteking. De kinderarts vertelde ons dat een herstel periode na een longontsteking zeker 6 weken is. In die tijd gaan we met kleine stapjes de instellingen weer afbouwen.

Wij zijn beide ingewerkt door de CTB verpleegkundige en mogen nu officieel werken met een hoestmachine. We hebben de machine mee naar huis gekregen, binnenkort zullen we dat eens filmen om te laten zien wat het precies is.

Van 18 tot 19 uur was het lichtjesavond op school. Daar zijn we samen heen gegaan en voor de eerste keer dit jaar stond Geuko zijn lampion er ook tussen!

#### **Dag 1205 Vrijdag, 08-11-2019:**

Ook voor vandaag hadden we school afgezegd zodat Geuko nog tijd kreeg om aan te sterken. De nacht ging goed. In de ochtend hebben we met z'n allen het speelgoed opgeruimd en uitgezocht. Dat was hard nodig. Geuko hielp mee en kreeg ondertussen electro stimulatie. Om 13.00 uur hadden wij een fotoshoot in de Intratuin Winschoten voor een kunst en cultuur veiling. Online Veilingmeester gaat zich inzetten voor Stichting Adventure Geuko. We zullen jullie de komende weken daar meer over berichten. De veiling start op 16 december.

<https://www.onlineveilingmeester.nl/nl/veilingen/2919>

Direct daarna zijn wij (in onze feestelijke outfits) naar fysiotherapie gegaan. Onze therapeut vond het geen goed idee om de beademingstrainingen on hold te zetten en keek ook op van de aanpassingen op de machine. Dus we hebben wél eventjes zonder beademing getraind en dat ging goed. Wij hebben zelf ook onze bedenkingen bij de nieuwe instellingen en zit ons niet lekker.

Het staan en zitten ging redelijk. Het koste Geuko veel moeite daarom iets langer met de armen en handen getraind.

Morgen gaan we nog niet zwemmen maar wél oefenen met de loophulp in de sportzaal.

**Dag 1208 Maandag, 11-11-2019:**

Vandaag zijn we fanatiek gestart met de week, Geuko had meer energie dan vorige week. Schijn bedriegt wel... want de beademing staat nog te hoog en dat is niet naar onze zin. We proberen de drukken wel iets aan te passen maar Geuko merkt het direct en is dan gelijk van slag.... dit is nog wel de vervelendste nasleep van de afgelopen weken. Qua kracht in zijn lichaam zijn we ongeveer op zijn level. Vanmorgen kreeg Geuko eerst electro stimulatie op zijn rug tijdens zijligging, daarna uurtje op de FES Bike en direct na de middag een poosje zelf gezeten en de spieren in zijn nek getraind.

Om 15.00 uur werd de elektrische rolstoel gebracht en daar mocht Geuko direct in. Al met al heeft dit 3 jaar geduurd! Nu heeft de stoel de juiste zitting, veilige hoofdsteun, doorzichtig blad, accu die werkt, joystick (besturing) op de juiste plek.... enz. enz. Het had nogal wat voeten in de aarde. Geuko had het zo naar zn zin dat hij in zijn elektrische rolstoel wilde Sint Maarten lopen. Dat vonden wij goed maar tegelijk ook een behoorlijke uitdaging (alweer). Voor de eerste in de bus, door een druk centrum, in het donker en ook nog een lampion vast houden, zingen en snoep grabbelen. We hadden met onze vrienden afgesproken. De jongens hebben genoten. En tot onze grote verbazing ging het ontzettend goed! Geuko reed heel netjes en kon mooi samen op pad met Jelmer en Gijs.

**Dag 1209 Dinsdag, 12-11-2019:**

De verpleegkundige stelde voor om Geuko te douchen vanmorgen. Daar zei Geuko natuurlijk geen nee tegen. Als we daar de tijd voor nemen zijn we zo 1,5 uur verder. Maar dat kon ook vandaag want we hadden geen plannen in de ochtend. Om 12.30 uur had Geuko fysiotherapie en daar heeft hij weer gelopen in de loophulp. Het ging stukken beter dan zaterdag! Geuko stapt met beide voeten/benen!

Ook ging het weanen weer beter en ging Geuko 8 minuten los. Het begin is er weer.

Om 14.30 uur kwam onze ergotherapeut. Geuko zat (de hele dag al) in zijn elektrische rolstoel en kreeg rijles. We zijn naar buiten gegaan en geoefend met oversteken, stoepranden, zebepad, verkeersregels enz. Dat ging verbluffend goed!! We hebben geen idee hoe het kan dat hij dit zo goed onder de knie heeft. Op de terug weg reden we langs school en hebben we Gijs opgehaald.

Morgen staat een 'ritje' Hamburg op de planning. Geuko krijgt een nieuwe arm orthese. Geuko had al een arm orthese (ook uit Hamburg) maar deze is te klein. Daarom moet een nieuwe aangemeten worden. Het gaat hierbij om een 3d orthese en deze techniek bestaat niet in Nederland. Waarom een 3d orthese? De orthese moet Geuko zijn rechterhand in de juiste positie houden, 24 uur per dag. Hij zal hierdoor ook beter zijn rechterhand kunnen gebruiken en moet verkeerde groei voorkomen. Een 3d orthese is comfortabel om 24 uur per dag te dragen én het ziet er niet uit als een standaard, saai en lelijke orthese. De zorgverzekering vergoed een 'basis' orthese maar dit voldoet niet aan de eisen en adviezen van de AFM specialisten. Aangezien wij dus dit hulpmiddel óók zelf moeten financieren gaan wij voor het allerbeste. Er zit niks anders op dan daar heen te rijden morgen

**Dag 1210 Woensdag, 13-11-2019:**

Om 10:00 in de bus richting Hamburg naar Pohlig voor zijn nieuwe arm-orthese onderweg ging alles goed. We kwamen om half een aan en moesten even wachten. Na een half uurtje kwamen de specialist met zijn assistent, die hebben de ortheses van Geuko bekeken en beoordeelt dat hij twee ortheses nodig heeft. Eén voor de dag (een actieve brace) waar hij zijn rechterhand mee kan gaan gebruiken en één voor de nacht om breuken en vergroeiing te voorkomen. Dit zijn onderdelen om zijn rechterhand weer functioneel te krijgen. Het wordt geen 3d orthese. De dag orthese is compleet siliconen en de nacht orthese is van kunststof met badstof afgewerkt. De kosten vallen hierdoor ook weer wat hoger uit, maar Geuko heeft dit wel nodig. Op de lange termijn is het wel goedkoper omdat er dan minder hulpmiddelen nodig zijn door meer functie in zijn rechterhand. Er worden mallen gemaakt van gips voor beide ortheses en over 2 week komen we terug voor de afwerking en de laatste aanpassingen zodat we ze beide direct mee kunnen nemen. Als beloning dat hij zo goed zijn best heeft gedaan en goed heeft meegewerkt zijn we naar de Mc Donalds geweest. De terugreis

duurde iets langer door de drukte op de weg maar Geuko heeft Hamburg goed kunnen bekijken en keek bij de haven, waar we langs reden, zijn ogen uit. Om half acht waren we terug. Gauw nog wat eten en op bed want morgenvroeg er op tijd weer uit voor de eerste keer school na 3 week.

**Dag 1211 Donderdag, 14-11-2019:**

We moesten Geuko vanmorgen vroeg wakker maken want hij ging weer naar school. De taxi was op tijd maar de verpleegkundige had alles onder controle. De rit heen ging prima. Ze waren zelfs op tijd op school. Eerst lezen en daarna schrijven. Lezen is niet Geuko zijn favoriet. Na 11.00 uur kwamen alle lessen te vervallen omdat het sportdag was. Wij wisten dat niet maar! Geuko was er goed opgekleed én hij had het enorm naar zijn zin. Er werden teams gemaakt met alle kinderen gingen sport opdrachten doen.

De terugrit was minder plezierig. Wat was dat weer ontzettend jammer. De taxi kwam een half uur te laat én het was géén solo rit. Ze moesten via Veendam naar Winschoten en waren pas om 16.00 uur thuis (14.00 uur vrij). We hebben dit gemeld bij de vervoersmaatschappij en met excuses beloven ze dat het volgende week wel weer goed gaat. Geuko was erg moe. Morgen een dagje naar de Waterlelie!

**Dag 1212 Vrijdag, 15-11-2019:**

Geuko was al op tijd wakker. Papa en mama hebben Geuko klaar gemaakt voor school. Door beperkte uren van ons thuiszorgpakket begon de verpleegkundige gewoon om 08.00 uur. Om 08.05 uur liepen we weg en hadden op de hoek afgesproken met Geuko zijn vriend. Samen naar school, dát is echt super fijn.

Geuko heeft het weer erg leuk gehad en alles ging goed. Zelfs alles in zijn elektrische rolstoel! Samen stonden we Geuko op te wachten en hij kwam met een big smile uit school.

Om 14.30 uur had Geuko fysiotherapie en dat gaat ook weer de goede kant op. Steeds ietsje langer zonder beademing en langer en vaker staan/zitten.

We hebben besloten om morgen nog niet te gaan zwemmen maar weer te gaan trainen op het droge (met de loophulp). Goed weekend allemaal.

**Dag 1215 Maandag, 18-11-2019:**

Vanmorgen ging Geuko weer trainen op de FES Bike. Hij had niet zo veel zin maar dat hebben we wel vaker op maandag. Het ging best goed.

's Middags gingen we even samen op pad voor een boodschapje.

Deze week hebben we 2 dagen geen verpleegkundige en dat komt vooral op vrijdag niet goed uit.

Dat is Geuko zijn schooldag en er moét een geschoold en bekwaam persoon mee. We gaan overleggen hoe we dit moeten oplossen want het zou jammer zijn dat door rooster problemen bij de verpleging Geuko niet naar school kan/mag.

**Dag 1216 Dinsdag, 19-11-2019:**

Vandaag was er geen verpleegkundige beschikbaar voor ons dus papa zorgde voor Geuko en mama bracht Gijs naar school.

We hebben thuis het trainen weer een beetje opgepakt maar gaat nog niet zo als gewenst. Geuko vind het moeilijk om de draad weer op te pakken en het kost ons extra energie om hem te motiveren. We hebben de zijligging geoefend met electro stimulatie op zijn rug. We zagen een mooie (bijna) rechte rug, liggend op zijn zij.

Later op de middag kreeg Geuko weer rijles van onze ergotherapeut. We gingen het park in om op en af een helling te rijden, hobbels, bladeren, gras en zigzag. Wat een lol! Niks lijkt Geuko te gek maar wel doet Geuko alles heel netjes en voorzichtig.

**Dag 1217 Woensdag, 20-11-2019:**

Het ging vanmorgen op de FES Bike iets beter dan maandag. Nog altijd niet met heel veel plezier. Ook fysiotherapie in de middag ging niet zo als anders. Geuko was te moe om te lopen (zei hij) en was ook soms weer erg benauwd. Of het serieus was of niet, is lastig te zeggen.

Het kost ons in ieder geval veel energie en dat het nu even niet zo lekker gaat allemaal geeft ons wat onrust.

Geuko heeft wél veel zin in morgen, eindelijk weer naar school. Donderdag Mytylschool en vrijdag naar de Waterlelie.

**Dag 1218 Donderdag, 21-11-2019:**

Om 06.30 uur moest mama Geuko wakker maken, oei dat was niet fijn. Maar we hebben zeker wel een uurtje nodig om hem klaar te maken. Inhaleren (medicatie), oprissen, aankleden, in de rolstoel, ontbijten en dingdong daar was de taxi al. We waren op tijd klaar, we worden er steeds handiger in. Geuko zag het deze week wél zitten om in zijn elektrische rolstoel te gaan. Alleen in en uit rijden in de taxi(lift) was best spannend. Maar samen met de verpleegkundige ging dat perfect.

Het ging op school heel goed! Geuko ging zelfs uit zijn rolstoel tijdens het gymen. Alle kinderen uit zijn klas gingen op een grote mat liggen en deden oefeningen met een bal. Dat kan Geuko ook, dus de verpleegkundige kon hem op de juiste manier overhalen om het ook te proberen.

De taxi stond om 14.00 uur al op hem te wachten en om 14.40 uur waren ze thuis! Hallo?! Zo kan het dus ook!

We hebben thuis samen gespeeld en op tijd gegeten want Geuko gaf aan moe te zijn. Ook niet zo gek na zo'n dag.

Morgen mag Geuko mét mama naar de Waterlelie (bij hoge uitzondering ivm uitval in het rooster van de verpleegkundigen.) Spannend!

**Dag 1219 Vrijdag, 22-11-2019:**

Vanmorgen ging Geuko mét mama naar de basisschool. Mama vond dit best spannend, want heel normaal is het niet dat een moeder een hele ochtend bij haar kind in de klas zit (omdat het kind toezicht nodig heeft van een geschoold en bekwaam).

Wat eigenlijk nóg moeilijker was, dat mama alleen de medische handelingen mocht doen en niet Geuko mocht helpen met zijn schooltaken. Zelfs als zijn potlood viel, pakte een klasgenootje het voor hem op!

Mama zag een heel ijverig maar stil jongetje in de klas. Hij was heel serieus met opdrachten bezig maar zodra juf iets vroeg was het antwoord vaak 'Weet ik niet'. Op sociaal gebied heeft Geuko veel gemist en is behoorlijk verlegen. Tot hij naar buiten gaat in de pauze... dan rennen alle kinderen op hem af en spelen ze verstoppertje en heeft Geuko het hoogste woord.

Geuko vond het heel leuk dat mama mee was. Thuis hebben we lekker gegeten en ons klaar gemaakt voor fysiotherapie. We zijn met de elektrische rolstoel gaan 'lopen' naar de praktijk. Al met waren we van 14.00 tot 16.00 uur weg. Ondanks dat Geuko best moe was van school ging therapie best goed.

Hij ging 40x staan en zitten en 11 minuten en 11 seconden van de beademing af.

Thuis even een kopje thee en besloten we lekker met de gaan badden. Beide jongens in het douchebed, wat een lol.

Mogen nog loop training en dan kan ons weekend beginnen.

**Dag 1222 Maandag, 25-11-2019:**

Afgelopen zaterdag had Geuko weer looptraining in de praktijk. Elke week gaat dat beter! Geuko stapte zaterdag voor het eerst met een platte rechter voet. Ook zijn linkervoet/ been komt steeds beter mee. Geuko was wel snel moe maar we kunnen ons niet goed voorstellen hoeveel energie het kost om dit te doen.

Vanmorgen kwam onze verpleegkundige Geuko weer een fijne ochtend bezorgen. Na het ontbijt direct fanatiek aan de slag met een uurtje fietsen op de FES Bike. Daarna even naar buiten, we hebben ome Geuko verrast want hij is vlak bij ons aan het werk. Dát vond (onze) Geuko super cool (en ome Geuko ook vast en zeker). Toen Geuko alles wel bekeken had besloot hij verder te gaan, één van de grote voordelen, nu hij dagelijks in zijn elektrische rolstoel zit. Vrijheid. Nadat we 's middags Gijs naar school hebben gebracht zijn we zelf aan de slag gegaan met een uurtje therapie van mama en papa. We hebben Geuko aan zijn tafeltje gezet en deden electro stimulatie in zijn nek. Ruim een half uur heeft hij gezeten en zónder nekbrace zat hij langer LOS dan dat we zijn hoofd moesten ondersteunen!! Bizar goed! Wat een verbetering. Toen Gijs weer terug was uit school wilden de jongens knutselen en zo vloog de dag om. Morgen weer een dagje zónder verpleegkundige... Maar gelukkig komt oma om een handje te helpen.

#### **Dag 1223 Dinsdag, 26-11-2019:**

Vanmorgen was er geen verpleegkundige. Geuko en mama hebben het rustig aan gedaan want er stond een drukke middag te wachten. Gelukkig kwam oma om te helpen.

Om 13.00 uur ging Geuko met papa en oma naar fysiotherapie. Hij ging in de loophulp voetballen met onze inval-therapeut. Ze hadden veel lol. Er werd niet keihard getraind maar ook plezier is belangrijk zo nu en dan.

Daarna gelijk door voor rijles (in de elektrische rolstoel) van onze ergotherapeut.

We zochten uitdagingen voor Geuko, maar niks in hem te gek of te eng. Dat klinkt alsof hij echt gevaar opzoekt maar het is juist het tegenovergestelde. Hij beheerst de elektrische rolstoel zo goed dat hij alle opdrachten goed uitvoert. Terwijl wij onze adem inhouden, gaat Geuko van de helling in de parkeergarage in Winschoten! Uiteraard wel onder goede begeleiding van de therapeut. Maar toch!

We hebben thuis samen lekker gegeten en gespeeld. Oma bleef ook en heeft de avondzorg voor Geuko weer kunnen oefenen.

#### **Dag 1224 Woensdag, 27-11-2019:**

Wij gingen om half tien vertrekken naar Hamburg voor het ophalen van de dagbrace en de nachtbrace. Twee week geleden waren we daar voor het aanmeten. De reis verliep voorspoedig en kwamen een uur te vroeg aan op de locatie waar we moesten zijn. De dagbrace was aandoen en klaar. De nachtbrace is een ander verhaal die moest nog verder aangepast worden, strapes over de vingers, schotjes tussen de vingers en voor de binnenkant mocht Geuko nog een kleur stof uitzoeken en dan moest het er nog in gemaakt worden. Omdat het allemaal handarbeid is duurde het erg lang. We hebben alle spelletjes uit de kast gedaan en Geuko heeft zich wonderbaarlijk goed gedragen al die tijd. De receptie en specialisten waren al naar huis en de schoonmaak poetste om ons heen. Alleen in de werkplaats waren nog mensen bezig. Eindelijk het is klaar. Alles wordt dubbel gecontroleerd of alles goed zit en dan kunnen we eindelijk om half zes vertrekken. Eerst maar even eten. Meneer wilde naar de Mc Donalds. Zo, wij daar heen. Wij doen het rustig aan want we waren toch al laat. De terugreis ging ook goed in een keer en zo waren wij om half tien pas weer thuis. Gelijk maar door op bed want de volgende ochtend om half zeven staat de volgende verpleegkundige bij zijn bed om mee naar school te gaan.

#### **Dag 1225 Donderdag, 28-11-2019:**

Geuko lag gisteravond pas om 23:00 uur te slapen en werd rond 03:00 uur nog even wakker. Al met al een mega kort nachtje dus. We moesten hem om 06:30 uur wakker maken, hij ging vandaag naar de Mytyschool. We waren op tijd klaar en de taxirit heenreis ging prima. Geuko had een fijne schooldag. Hij ging weer gymmen (soort pietenspel) en ook weer uit zijn rolstoel en op een trampoline liggen. De verpleegkundige had stiekem wat filmpjes gemaakt om ons dat ook te kunnen

laten zien.

Helaas moest de leuke dag verpest worden door opnieuw een enorm lange, hobbelige rit terug. Er was géén solorit voor Geuko en hij was pas om 16 00 uur thuis. (Om 14 00 uur vrij). Wij baalden enorm! Waaróm gaat dit weer mis!? Ook de verpleegkundige moest hierdoor 1,5 uur langer (van ons urenpotje) blijven. Het is zo vervelend voor Geuko om langs zo'n beetje alle dorpen te moeten stoppen voordat hij in Winschoten is. Hij was misselijk en kwam verdrietig thuis. Hij had zo'n leuke dag.....

We hebben (alweer) een klacht ingediend bij de vervoersmaatschappij, de planning en de chauffeuse (al kon zij er weinig aan doen). Onze gemeente heeft toestemming afgegeven om Geuko solo te vervoeren. En tóch gaat het in de planning bij de vervoersmaatschappij verkeerd.

Voor volgende week is afgesproken dat we op woensdag zelf bellen met de vervoersmaatschappij om alles te kortsluiten, blijkbaar is dat nodig.

Binnenkort zullen we met alle onderwijs-betrokkenen praten over uitbreiding van de schooldagen. Dit gedoe met de taxi is voor ons een reden om de Mytyldagen nog niet uit te breiden. Het is elke week maar weer afwachten óf de taxi komt en óf dan alles goed geregeld is.

Geuko heeft de rest van de middag niet veel meer gedaan, hij was moe en niet zich zelf...

Morgen gaat het vast wat beter als we lekker lopend naar de Waterlelie gaan.

#### **Dag 1226 Vrijdag, 29-11-2019:**

Vanmorgen stond Geuko helemaal klaar voor school, toen de verpleegkundige er aan kwam om 08:00 uur. Samen liepen we naar school en hij ging met een glimlach het plein op. De ochtend ging heel goed en gezellig. Geuko mag volgende week woensdag óók naar de Waterlelie komen omdat Sinterklaas dan op school komt, hij kijkt er nu al naar uit.

Na de lunch thuis moesten we ons klaar maken voor fysiotherapie. Eventjes schoot er door ons hoofd of dat niet allemaal te veel werd voor Geuko... maar we hopen dat hij ons later dankbaar is en dan veel sterker is.

Het ging heel goed! Zelfs 15 minuten zonder beademing. Morgen ochtend nog een uurtje looptraining en dan weekend!

#### **Dag 1229 Maandag, 02-12-2019:**

Vanmorgen een inwerkdienst dus twee verpleegkundige. De eerste indruk is goed! Alles werd uitgelegd en verteld wat Geuko voor jongen is. We hadden de tijd. Om 10:30 uur hadden we een afspraak in het UMCG bij de röntgenafdeling. Er is opnieuw een foto van gemaakt van zijn heupen/bekken, i.v.m. scoliose. Er is géén verslechtering te zien! Dát is ook wel eens fijn om te horen. In Januari staat opnieuw een afspraak gepland voor de stand van zijn heupen. De orthopeed was niet ontevreden.

Na de lunch wilden wij Geuko graag op de FES Bike hebben maar hij protesteerde... hij wilde echt niet.

Wij wilden het een beetje gezellig houden en besloten hem niet te dwingen. Buiten wandelen in zijn loophulp leek hem een beter idee. Gelukkig was het net even droog. Meneer heeft door te plassen gelopen en gestampt en ging zelfs voor thuis lopen.

Daarna hebben we Geuko op de bank gezet om een poosje zelfstandig te zitten. Dat ging heel goed en ondertussen kregen we visite van onze tante!

#### **Dag 1230 Dinsdag, 03-12-2019:**

Vanmorgen weer een inwerkdienst. Geuko werd flink aan het werk gezet. De beademingsmachine op de oefen stand, op de FES Bike geweest en electro stimulatie.

In de middag zijn mama en Geuko aan de slag gegaan met wat schooltaken. Lezen, schrijven, sommen... Alles even bij langs geweest, Geuko vond het wel grappig met 'juf Gerda'.

We hadden vandaag een behoorlijke uitdaging want de verpleegkundige voor morgen is ziek. Op een normale dag is dat vervelend maar redden we ons wel. Laat nou net morgen een schooldag zijn én er is een belangrijke afspraak (voor papa en mama) in het UMCG. Zonder verpleegkundige mag Geuko officieel niet naar school. Bij hoge uitzondering mag mama een keertje mee. Maar dát is natuurlijk niet stééds de bedoeling en wij vonden het best vervelend dat er nu weer geen oplossing was voor dit roosterprobleem. Geuko kreeg natuurlijk hier wat van mee en werd erg verdrietig. Want!! Sinterklaas komt morgen op de Waterlelie.

Na wat heen en weer bellen besloot 1 van onze verpleegkundige een extra dienst te draaien en morgen samen met Geuko naar school te gaan. (En zo kunnen papa en mama samen naar de afspraak).

Eerlijk gezegd grijpt het ons ineens best wel aan dat er zoveel regelwerk is rondom de medische zorg van Geuko. Het besef dat hij niet zonder begeleider kan, kwam even flink binnen vanmiddag.....

### **Dag 1231 Woensdag, 04-12-2019:**

Samen met de verpleegkundige ging Geuko vandaag naar de Waterlelie. Hij had er zo veel zin aan!! Alle kinderen moesten op het grote plein verzamelen om Sinterklaas en zijn zwarte pieten te verwelkomen. Zowel Geuko als Gijs vonden spannend maar heel leuk! Wat een boel pretoogjes en wat deed het ons goed om Geuko tussen de basisschool kinderen te zien staan!

Papa en mama vertrokken naar Groningen voor een belangrijke afspraak en opa en oma kwamen thuisfront bewaken. Ze hebben Geuko, Gijs en de verpleegkundige weer van school opgehaald. Na de lunch kwamen papa en mama ook weer thuis en moesten we eigenlijk gelijk door. Want er stond een fijne levering op de planning: GEUKO HEEFT EEN FIETS! Lang op gewacht maar wat een blijde Geuko! Ruim een uur waren we bezig met alle aanpassingen en oefenen. Op het moment dat Geuko op de straat weg fietste stonden we met tranen in de ogen! Wat een prachtig gezicht. Hij was dol enthousiast. Deze fiets is door WMO gefinancierd. Op naar vele kilometers en hele sterke benen! (ZIE OOK DE VLOG)

We zijn gaan eten en al snel had Geuko in de gaten dat er nog iets op de planning stond.... Sinterklaas en zijn zwarte pieten hebben ons verrast met een huisbezoek! De jongens waren door het dolle heen, beetje verlegen maar wat genoten ze! We hadden een gezellig feestje!

### **Dag 1232 Donderdag, 05-12-2019:**

Na een kort nachtje hebben we Geuko gewekt om 06.30 uur... Dát was veeeeeeeeelste vroeg, vond Geuko maar dat mocht de pret niet drukken; hij had wel zin om naar school te gaan. Om 07.20 uur was de taxi er al (normaal 07.40 uur). Geuko was nog niet klaar en moest nog ontbijten... gelukkig wilde de chauffeur wel eventjes wachten (normaal wachten ze 3 minuten, volgens 1 van hun regeltjes).

De heenreis ging goed en op school had Geuko opnieuw een Sinterklaas feest! Want als je naar twee scholen gaat, vier je natuurlijk ook twee keer sinterklaas! Hij heeft genoten!

Ondertussen thuis waren wij niet gerust op de terugrit dus we belden met de vervoersmaatschappij... en wat denk je? Geuko stond wéér ingedeeld op een gedeelde rit! Het stoom kwam nog net niet uit onze oren en hebben kwaad de gemeente weer gebeld! Ook zij baalden enorm en hebben de vervoersmaatschappij gebeld en dringend verzocht Geuko op te halen met een solorit. Dat kwam uiteindelijk goed en Geuko was rond 14.45 uur thuis.

Blijkbaar moeten we er achteraan blijven bellen... We zullen dat ook zeker volgende week weer doen.

Thuis gingen de jongens lekker spelen met de sinterklaascadeautjes en gingen ze op tijd naar bed. Beide moe van alles drukte afgelopen dagen.



**Dag 1233 Vrijdag, 06-12-2019:**

Geuko mocht vandaag alweer naar school! Omdat het gisteren pakjesavond was mochten de kinderen wat later beginnen op school. De verpleegkundige bleef bij Geuko en het ging weer heel gezellig. Geuko deed zijn best en heeft weer hard gewerkt.

In de middag hadden we per ongeluk een dubbele afspraak. Fysiotherapie en aftoetsen van de hoestmachine voor de verpleegkundige. We hebben helaas fysiotherapie moeten afzeggen. Onze verpleegkundige is geslaagd en mag nu officieel de hoestmachine gebruiken en zal dit ook uitleggen bij haar collega's in ons team. Na alle verplichtingen hebben we de kerstspullen van zolder gehaald en gingen mama en Geuko aan slag.

Gijs was ziek en lag op de bank. We merkten aan Geuko dat hij daar erg onrustig van werd en wilde het liefst naast zijn broertje gaan zitten. Hij vroeg steeds aan Gijs of het wel ging en vroeg aan ons met tranen in zijn ogen of Gijs naar het ziekenhuis moest.

We weten natuurlijk het als geen ander wat 'een griepje' kán doen, Geuko is zich daar blijkbaar net zo bewust van als wij.

We gaan morgen naar fysiotherapie in de ochtend en daarna gaan we aan een rustig weekend beginnen.

**Dag 1236 Maandag, 09-12-2019:**

We zijn de week fanatiek gestart. Vanmorgen ging Geuko op de FES Bike. Fietsen, fietsen en nog eens fietsen. Terwijl hij electro stimulatie krijgt op zijn benen, rug en billen. Het is niet zijn favoriet, maar samen met de verpleegkundige ging het uiteindelijk heel goed. Na de lunch wilde Geuko graag zijn broertje naar school brengen. Als een echte grote broer tot aan Gijs zijn stoeltje in de klas, 'Tot straks broertje'.

De bedoeling was om te gaan fietsen op zijn nieuwe fiets (buiten). Maar het regende en regende..... daarom zijn we eerst aan de slag gegaan met wat schooltaken. Sommen, schrijven, enz. Hard op lezen vind Geuko niet leuk.

Mama heeft Gijs gauw van school gehaald in de stromende regen. En toen het even opklaarde hebben we Geuko toch nog op zijn fiets gezet en daar ging hij.... op hoog tempo richting het park. Hij was veelte enthousiast en werd halverwege moe, werd benauwd, kreeg niet genoeg lucht, hoofdpijn en vooral heel veel moppers. Maar ja, we moesten nog wel even terug naar huis, we hebben hem rustig aan geduwd en thuis kwam hij weer een beetje bij met een lekker kopje thee. Het deed ons zeer om te zien hoe zijn enthousiasme werd afgestraft maar dit was een leermoment voor ons 3en. Geuko had door deze sportieve dag wel veel trek en at lekker zijn bordje leeg.

**Dag 1237 Dinsdag, 10-12-2019:**

Geuko heeft vanmorgen weer op de FES Bike getraind omdat de rest van de week andere dingen op de planning staan. Dat ging goed! Er was gelukkig ook nog even tijd om te spelen met de verpleegkundige. Na de lunch ging Gijs weer naar school en wij deden een boodschapje in het centrum. Op de terug weg was het al zo laat dat we Gijs weer konden ophalen. In de avond hebben we Geuko gewogen en hij is 1,5 kg aangekomen (sinds 1e week november). Het gaat de goede kant op!

**Dag 1238 Woensdag, 11-12-2019:**

Vanmorgen namen we uitgebreid de tijd om Geuko lekker te douchen. Hij genoot er van en met een lekker ontbijt en een spelletje vloog de ochtend voorbij. We hebben samen Gijs van school gehaald en dat vonden ze beide heel leuk. Geuko stond bij het hek te wachten en Gijs glunderde van oor tot oor toen hij Geuko zag.

We moesten snel lunchen en samen gingen we naar therapie. Geuko ging weer in zijn loophulp en het ging heel goed!! Er was een kerstmarkt in het verpleeghuis naast het revalidatiecentrum, daar is

Geuko heen gelopen en kreeg allemaal cadeautjes toegestopt. Hij ging steeds beter lopen, het deed hem zo goed! Daarna terug in de behandelkamer lukte het 17 minuten zonder beademing! (En belangrijker, zonder stress, het ging heel goed).

Op de terug weg nog eventjes een boodschapje gedaan en de dag was al weer voorbij. Morgen een schooldag voor Geuko!

#### **Dag 1239 Donderdag, 12-12-2019:**

De dag begon heel vroeg, want Geuko ging weer naar de Mytylschool. De taxi was op tijd en Geuko stond ook op tijd klaar. Het was een leuke dag op school en zelfs de terugrit verliep vlekkeloos. Hij had een solorit en was voor 15.00 uur. Zó kan het dus ook.....

Thuis stond oma te wachten op Geuko! Wat een gezelligheid. Oma kwam helpen met de avondzorg om dit beetje bij beetje een keer volledig over te kunnen nemen van ons, zodat wij bijvoorbeeld een avondje weg kunnen samen.

#### **Dag 1240 Vrijdag, 13-12-2019:**

Geuko ging vanmorgen naar de basisschool, met veel plezier, hij had er zin in. Het ging weer heel gezellig en goed. Wánt.. hardop lezen ging een stuk beter. Geuko vind dat zo spannend. Bang om iets fout te lezen. Maar er zit vooruitgang in.

Na school konden we thuis even chillen en moesten we door naar fysiotherapie. Ook daar deed Geuko heel goed zijn best; 21 minuten zonder beademing is gehaald, oefeningen met electro stimulatie met de hand en armen en ook ging Geuko staan-zit oefeningen doen op een andere stoel. Als beloning kreeg Geuko 2 winterhuisjes voor zijn verzameling van de AH. Hij was dolblij.

Morgen komt fysiotherapie te vervallen helaas en daarmee ook een fotoshoot samen met Marijn Fidder (ze wilde nieuwe shots maken van Geuko voor een nieuwe opdracht, waarvan de winnende foto uiteindelijk in een expositie in Londen terecht komt).

Goed weekend allemaal.

#### **Dag 1243 Maandag, 16-12-2019:**

Zaterdag ging fysiotherapie niet door en besloten we ook even geen vervangende therapie te doen met Geuko. Hij wilde graag naar een kerstmarkt. Maar dan een échte.... We dachten; waarom niet. Dus wij zoeken en maakten ons klaar om naar Oldenburg te gaan! Het was heel leuk en gezellig. Ondanks de drukte genoten we van de blije pretoogjes van Geuko en Gijs. Wij hadden oren en ogen te kort om op te letten maar... alles ging goed.

Zondag hadden we een verpleegkundige over de vloer in de ochtend en ging we 's middags nog eventjes neuzen bij Tuinland. Ook op verzoek van Geuko en Gijs.

Vanmorgen was onze nieuwe verpleegkundige voor de eerste keer alleen. Na slechts twee inwerkdiensten is dat best spannend. We moeten elkaar nog leren kennen en zij ons. Laat staan Geuko en zijn handleiding onder de knie te krijgen. We zijn heel blij dat er een goede klik is en we zijn nu al heel tevreden. Geuko ook! De ochtend hoorden we hem kletsen en grapjes maken. Dat is een teken dat ook hij zich op zijn gemak voelt.

We hebben de FES training zijligging gedaan. En daarna nog 3 sessies electro stimulatie in zijn nek, schouders en arm.

In de middag kwam Juf Marlies langs. We hebben een plan besproken voor 2020 op gebied van ergotherapie en thuissholing.

#### **Dag 1244 Dinsdag, 17-12-2019:**

Vanmorgen was het weer tijd voor de FES Bike. Met de nodige tegenzin ging het redelijk. De verpleegkundige maakt er altijd een sport van om Geuko te motiveren. Gijs ging met een vriendje mee lunchen want wij moesten om 13.00 uur op de Mytylschool zijn! Daar was de school fotograaf.

Geuko zijn klasgenootjes hadden gevraagd aan de meester of Geuko ook kwam en dat hebben we gelukkig kunnen regelen in onze planning. Geuko liet heel dapper zien waar zijn klas is en staat uiteraard..... prachtig op de foto. Zowel samen met zijn klas als pasfoto.

Terug thuis zijn we begonnen met de voorbereidingen voor donderdag. Dan heeft meneer maar liefst 2x kerstfeest. Eerst kerstlunch op de Mytylschool en daarna kerstdiner op de Waterlelie. We moeten daarvoor wat lekkere hapjes meenemen. Net iets voor Geuko om lekker mee te helpen.

#### **Dag 1245 Woensdag, 18-12-2019:**

Papa was vandaag de hele dag weg en ook mama had een afspraak buiten de deur. Oma kwam daarom samen met onze nieuwe verpleegkundige Geuko vermaken. Dat ging heel goed. Ze zijn aan de slag gegaan met schoolopdrachten en electro stimulatie.

We hebben om 12.00 uur samen Gijs opgehaald van school en na een snelle lunch vertrokken we naar fysiotherapie. Geuko ging weer lopen in zijn loophulp en heeft oefeningen gedaan met zijn handen en armen. Er was een inval therapeut i.v.m. ziekte... maar Geuko deed goed zijn best! Thuis hebben we lekker gespeeld en oma heeft Geuko op bed gebracht in de avond en alle zorg op zich genomen die daarbij komt kijken.

Morgen is het kerstfeest op beide scholen!

#### **Dag 1246 Donderdag, 19-12-2019:**

We hebben Geuko vanmorgen weer vroeg moeten wakker maken. Alles snel geregeld door de verpleegkundige en hij stond op tijd klaar.. er was echter nog geen taxi. En dat was vreemd want het was 07.30 u en normaal was die er al. I.v.m. het kerstfeest op school hadden we vorige week de TERUG rit netjes afgebeeld maar niet de heen rit...

We kregen een slecht voor gevoel dat er iets fout ging... dús we belden de vervoersmaatschappij en ons werd gezegd dat er geen rit voor Geuko stond geboekt?! Pardon?!

We zijn in alle haast in onze eigen bus gestapt om maar te zorgen dat Geuko nog op tijd op school kon komen. Papa, Geuko en de verpleegkundige waren nét onderweg en belde de vervoersmaatschappij terug. Mevrouw had verkeerd gekeken, er was wél een rit voor Geuko maar deze bleek verlaat te zijn (achteraf maar liefst een vertraging van bijna een uur!) We waren helemaal beduusd, het kan blijkbaar elke keer weer erger en erger... van de 5x Mytylschool (na de herfstvakantie) ging het slechts 1x goed. We hebben wederom geklaagd bij de vervoersmaatschappij en bij de gemeente. In de 2e week van januari krijgt dit nog een serieus staartje. Het is immers nu eerst vakantie. We kunnen zo niet verder. We kunnen niet op ze vertrouwen. Het geeft ons veel stress.

Om 12.00 uur gingen mama, oma en Gijs naar de Mytylschool voor de gezamenlijke kerstlunch.

Geuko vond het ontzettend leuk! Alle kinderen uit de klas hadden wat lekkers gemaakt. Aansluitend was er een kerstviering met alle kinderen van de school. Het was heel gezellig en een mooie gelegenheid voor ons en Gijs om even te mogen kijken op Geuko zijn school.

Thuis hadden we even tijd om op adem te komen en hebben we beide jongens weer netjes gemaakt voor het volgende feestje; kerstdiner op de Waterlelie. Oma heeft nog geholpen met Geuko zijn kerst outfit en ging daarna na huis. Ook het kerstfeest op basisschool was heel gezellig en de jongens hebben lekker gegeten. Het was een drukke dag, ons hoofd zit bomvol.

Helaas gaat fysiotherapie morgen niét door. Dus we zullen zelf aan de slag gaan met Geuko na school.

#### **Dag 1247 Vrijdag, 20-12-2019:**

Geen gedoe met een taxi vanmorgen want Geuko kon lekker 'lopend' naar zijn school. Hij ging weer met veel plezier heen. Ze hebben de boel opgeruimd in de klas en om 12.00 uur is de kerstvakantie echt begonnen. Geuko is lekker vrij van school maar we gaan wel trainen, uiteraard naast alle andere

leuke dingen. We hebben ook alle doordeweekse dagen een verpleegkundige in huis en genoeg trainingsmogelijkheden in huis of buiten.

We schrijven een nieuwe blog over de kerstdagen en met oud en nieuw. Mocht er tussendoor toch iets te melden zijn laten we dat uiteraard horen en jullie kunnen allemaal onze Facebook pagina in de gaten houden.

We zijn dagelijks weer terug vanaf 1 januari want.... op 2 óf 3 januari hebben wij nog een heel leuk uitje met een Amerikaans tintje!!! Goed weekend, fijne kerstdagen, fijne vakantie allemaal.

### **Dag 1254 Vrijdag, 27-12-2019:**

Kerstdagen.

Op de eerste dag van de kerstvakantie spraken we af met Geuko om elke dag 's morgens te trainen en

's middags iets leuks te doen (met uitzondering van de feestdagen). Dat vond hij wel goed. Maandag gingen we samen met de verpleegkundige lopen. Geuko in zijn loophulp helemaal tot de trein! Dat is ongeveer 200 meter. Heen ging ontzettend goed. Hij liep zelf en had alleen beetje hulp nodig met sturen. Terug ging wat moeilijker maar we merkten ook dat Geuko moe werd. Het is best intensief voor hem en spannend, zo buiten lopen en er kwamen ook nog eens 2 treinen langs.

Dinsdag had Geuko in de ochtend fysiotherapie. Hij ging in de praktijk weer lopen. Dat ging niet zo goed als maandag. Hij had de verkeerde schoenen aan en moest wat vaker uitgezogen worden. 's Middags hebben Geuko en mama hapjes gemaakt voor kerstavond. We kregen van Geuko zijn bonus opa's en oma's een pakket via de post. Een stel uit Hamburg en een stel uit Berlijn. Beide hebben wij ze leren kennen tijdens ons avontuur in Duitsland, ze hebben Geuko in hun hart gesloten en wij zijn ze dankbaar voor alle extraatjes elk seizoen weer.

We zijn met z'n viertjes aan tafel gegaan en hebben de cadeautjes uitgepakt. Het was een hele gezellig avond.

Op eerste kerstdag was de verpleegkundige tot 12.00 uur bij ons. Geuko kreeg zo zijn aandacht en hoefde niet te trainen. Lekker knutselen en spelen. Om 13.00 uur kwamen opa en oma! Samen hebben we de tafel weer helemaal vol gezet met lekkere hapjes, soep, broodjes en salades. De middag vloog om. We hebben de jongens lekker hun gang laten gaan. Beetje eten, beetje spelen..... Het was heel gezellig. Deze opa en oma zijn we ook heel dankbaar voor alles en zeker voor een geslaagde eerste kerstdag.

Op tweede kerstdag konden we, dankzij de verpleegkundige, mooi op tijd vertrekken richting de andere opa en oma voor een dagje met de familie. Na een borrel stond ook daar de tafel goed gevuld en hebben we gezellig met z'n allen gegeten. De kinderen hadden het naar hun zin dus de papa's en mama's ook. Na het lekkere eten barste de strijd los; sjoelen! Iedereen deed mee, zelfs ons jongste nichtje. Ze vonden het allemaal geweldig. Natuurlijk zijn we ook deze opa en oma dankbaar voor de dag, de steun en al het andere wat zij voor ons gezin doen. Het was samen een hele fijne dag.

Beide avonden waren we thuis en lagen de jongens op tijd op bed, om ook nog een béétje tijd voor elkaar te hebben. Wij hebben genoten van de kerstdagen. Ondanks alles lukte het ons om er toch wat van te maken.

Vrijdagochtend werd Geuko uitgebreid gedouched door de verpleegkundige.. alle glitters en gel uit zijn haren. Met een lekker fris snoetje zat hij pas om 10.00 uur aan het ontbijt. Hij kreeg daarna de FES training op zijn rug tijdens zijligging. Om 13.00 uur gingen we samen naar fysiotherapie. Geuko zat goed in zijn vel en ging 26 minuten zonder beademing! Ook ging hij 25x zélf staan-zitten met FES op zijn benen. Zo!! Doe dat maar eens na.

Geuko en papa hebben heel stiekem vuurwerk besteld waaronder 1 grote wens-vuurpijl, voor onze grootste wens voor het nieuwe jaar. Die zullen we samen gaan afsteken, net als vorig jaar. We maken vanaf 1 januari weer dagelijks een blog. Tot dan!

**Dag 1259 Woensdag, 01-01-2020:**

Op oudjaarsdag hadden wij beide vriendjes van onze jongens uitgenodigd voor een gezellige middag. Ze hebben samen gespeeld, vuurwerk afgestoken, marshmallows gemaakt en geproost op het nieuwe jaar en de vriendschap. Met name dat laatste is heel belangrijk voor Geuko. Jelmer is al zijn vriend sinds dat ze 2 jaar zijn.

Vlak voordat Jelmer naar huis ging was het al donker en hebben ze nog even weer genoten van het vuurwerk.

We zijn de avond begonnen met lekkere hapjes en drankjes samen met ons lieve burens. De tijd vloog voorbij en Geuko heeft nog even op de bank gelegen met een filmpje. Omdat het zo mistig werd besloten we rond 21.30 uur de rest van ons vuurwerk samen met de jongens af te steken. Wat een lol! Echt genieten. Geuko wilde wakker blijven tot 0.00 uur maar kon zn draai niet vinden. Toch nog met een spelletje volgehouden en we hebben om 0.00 uur geproost op 2020... veel stelde het niet voor want eigenlijk direct daarna wilde Geuko op bed (en wij ook.....).

Onze nieuwjaarsdag was lekker rustig en in de middag kwamen opa en oma even!

Morgen gaan we een dagje naar Amsterdam. We hebben daar afgesproken met Christina Sadowsky en haar familie. (Ze is clinical director of the international center for spinal cord injury KKI Baltimore - USA en inmiddels vriendin van ons gezin). Wát we gaan doen is nog een verrassing voor de jongens maar het beloofd een hele gezellige en bijzondere dag te worden.

**Dag 1260 Donderdag, 02-01-2020:**

Vanmorgen vertrokken we rond 09.30 uur naar Amsterdam! We mochten een dagje doorbrengen met dr. Sadowsky en haar familie. Ze waren voor een paar dagen in Nederland. We hebben de hele middag ons heel goed vermaakt in Artis! Er is heel veel gepraat, geknuffeld en natuurlijk hebben we ook heel veel dieren gezien. Het park is overigens perfect geschikt voor rolstoelgebruikers. De jongens hadden het naar hun zin.

Met het hele gezelschap hebben we daarna nog een borrel gedronken met lekkere hapjes en de tijd vloog voorbij.

Deze vriendschap is ons heel dierbaar. Voordat Geuko naar Baltimore ging, kwam dr. Sadowsky al eerder naar Nederland en heeft ze ons ontmoet, hielp ze ons met de voorbereidingen, tijdens zijn verblijf in de KKI was Geuko haar lieveling en sinds die tijd is er veel contact.

We hebben ontzettend genoten en zijn heel dankbaar dat alles goed verlopen is en dat we dít 'gewoon' kunnen doen.

**Dag 1261 Vrijdag, 03-01-2020:**

We lagen laat op bed gisteren en gelukkig sliep Geuko een beetje uit. De verpleegkundige hoorde dat Geuko wakker werd en ging rustig met hem aan de slag. Ze hebben gespeeld en kreeg ondertussen electro stimulatie. Niet heel actief bezig geweest maar dat komt volgende week wel weer. In de middag had Geuko fysiotherapie en dat ging best goed. Eerst een stuk lopen en daarna los van de beademing.

Daarna kwam Wiebe Klijnstra van RTV Noord langs om de veiling voor Geuko nog een laatste boost te geven. Het is fijn dat we korte lijntjes hebben met RTV Noord. Mocht je nog een bod willen uitbrengen op je favoriet? Het kan dit weekend nog....

We hebben daarna nog even gauw boodschappen gedaan en moeten, op verzoek van Geuko, nu naar de Lidl. Want... Daar is een nieuwe super gave spaaractie: de aquamini's. We houden ons aanbevolen voor de zegeltjes!

Goed weekend allemaal.

**Dag 1264 Maandag, 06-01-2020:**

We zijn deze week begonnen zonder verpleegkundige... helaas door ziekte. Er was ook geen

vervanger beschikbaar. Dat was even omschakelen voor ons en onze planning maar we zijn dat inmiddels wel gewend.

Gijs ging weer naar school en Geuko mag pas donderdag. We merkten dat hij er wel mee zat.

Waarom Gijs wel en hij niet... Lastig momentje.

Papa had een afspraak buiten de deur dus mama en Geuko hadden het rijk alleen. We hebben samen het huishouden een beetje gedaan en Geuko vond het best leuk om mee te helpen. Ook hebben we 10 minuten getraind zonder beademing. Dr Sadowsky adviseerde ons om dagelijks meerdere keren (bijv.) 10 minuten te weanen i.p.v. te focussen op langere periodes.

We hebben Gijs opgehaald van school, hij kwam huppelend naar Geuko toe en dan overvalt je toch weer het nare gevoel waarom alles met Geuko zo anders loopt....

's Middags kwam juf Marlies weer langs. Ze heeft samen met Geuko nieuwe doelen afgesproken waarmee ze aan de slag kunnen op gebied van ergotherapie, school en ook een beetje psychologie. Aan het einde van de middag hebben we nog snel een boodschapje gedaan en is de eerste normale dag van het jaar voorbij.

Morgen hebben we een afspraak in het UMCG, weer röntgenfoto's van zijn heupen, controle bij de revalidatiearts en plan van aanpak voor zijn scoliose. Best een spannende (maar vooral lange) dag.

### **Dag 1265 Dinsdag, 07-01-2020:**

De hele ochtend waren papa, Geuko en de verpleegkundige in het UMCG. Drie verschillende afspraken, gelukkig op 1 dag en achter elkaar gepland.

Eerst moest Geuko zich melden bij de röntgen van de heup om een goed beeld te hebben van de stand van zijn heup ten opzichte van zijn rug/scoliose. Dat verliep goed.

Daarna is alles besproken met de revalidatiearts en orthopeed. Het is een hele lastige situatie. Geuko is nog in de groei dus de boel met pennen vast zetten is voorlopig naar de achtergrond geschoven, maar níét uitgesloten. De orthopedie gaat met elkaar overleggen om dit eerst non-operatief op te lossen. Mogelijk zullen we een doorverwijzing krijgen naar 1 van de scoliose klinieken in Nederland. Daarna heeft de handorthopeed Geuko zijn nieuwe handortheses bekeken. Dat stelde weinig voor want die zijn goed dat vond de orthopeed gelukkig ook.

De revalidatiearts gaat binnenkort een nieuwe afspraak plannen voor een looptest. Ze wil graag dat Geuko loopt in verschillende loophulpen. Niet dat onze loophulp niet goed is maar volgens haar kán het beter.

Na een lekker broodje ei met mayonaise kon Geuko weer naar huis.

Het was best een intensieve ochtend. Het went nooit om weer met je neus op de feiten gedrukt te worden. Geuko zijn aandoening past niet in een standaard hokje. Voor zijn behandeling moet men out of the box denken, elke keer weer moeten wij de artsen daarop wijzen. Wat betreft zijn scoliose groeien onze zorgen ook...

In de middag deden we het rustig aan. Wel tijdens een spelletje weer 10 minuten getraind zonder de beademing!

### **Dag 1266 Woensdag, 08-01-2020:**

In de ochtend werd er weer hard gewerkt, deze keer niet écht door Geuko maar meer door papa en de verpleegkundige. Ze werden nogal uitgedaagd om Geuko weer eens op de FES Bike te zetten.

Geuko heeft een beetje moeite om de vakantie achter zich te laten en weer fanatiek de trainen. Het is uiteraard wel weer gelukt maar het kon wel 10x beter.... We zullen opnieuw onze motivatie skills uit de kast moeten halen om het trainen weer op gang te brengen.

Mama en Geuko hebben voor thuis een plannetje bedacht voor het thuis-weanen. En vandaag stond 2x 10 minuten zonder beademing op de planning. Dat ging zonder problemen.

Oma kwam 's middags ons helpen en de jongens besloten dat oma en papa mee gingen naar fysiotherapie. Lopen in de loophulp ging goed. Daarna weanen bij de therapeut, we hebben een nieuw record! Het ging een half uur goed! Geuko is weer back on track wat betreft het weanen. Oma

had al eerder een beloning met Geuko afgesproken bij 30 minuten zonder beademing en dat was zeker weten een motivatie voor Geuko om er vandaag voor te gaan. Er was gelukkig ook tijd om nog te spelen met oma thuis. Morgen mag Geuko ook eindelijk weer naar school! Althans..... als de taxi komt.

#### **Dag 1267 Donderdag, 09-01-2020:**

Vroeg opstaan vanmorgen maar.... er kwam een taxi en hij was zelfs mooi op tijd. De verpleegkundige had Geuko al helemaal klaar, zelfs ontbijt op. De rit ging prima, Geuko moest alleen erg wennen en was niet op zijn gemak op school. De verpleegkundige heeft hem meegenomen voor een rondje door school... even op adem komen en een frisse neus gehaald.

Daarna ging het prima en deed hij mee in de klas. En.... zelfs de terugrit was in orde. Een solorit, op tijd en rond 14.45 uur thuis! Een goed begin van het jaar (wat betreft de taxi).

Thuis hadden Geuko en mama nog een opdrachtje liggen, 2x 10 minuten trainen zonder beademing. In ruil voor 2 aquamini zegeltjes leek hem dat wel wat. Ondanks dat hij best moe was ging het weanen goed.

#### **Dag 1268 Vrijdag, 10-01-2020:**

Geuko mocht vandaag weer een ochtend naar de Waterlelie en daar had hij écht zin in. Geuko heeft een hele leuke juf, we kunnen merken aan hem dat hij het naar zijn zin heeft. Hij krijgt steeds meer praatjes en durft steeds meer.

We kregen rond lunchtijd telefoon van RTV Noord, of wij tijd hadden voor een interview over reacties op social media. Dat paste ons gelukkig wel dus ineens hadden we de cameraman en Ronald in de keuken. Daarna hebben we ons snel klaar gemaakt voor fysiotherapie. Geuko ging met de FES 30x staan-zitten! Het ging goed. Daarna is het weanen gelukt voor 35 minuten!! Weer een nieuw record.

Én alsof dat nog niet genoeg was hadden we nog een klein projectje aangenomen. Geuko had een fotoshoot in huis voor een opdracht van de Hanze Hogeschool. Geuko deed wat er van hem gevraagd werd, als een echte prof.

#### **Dag 1271 Maandag, 13-01-2020:**

Zoals elke zaterdag ging Geuko om 10.00 uur naar fysiotherapie met zijn loophulp. Ruim 40 minuten zijn we dan met hem bezig, alles bij elkaar. Voorbereiden, uit de rolstoel, nekbrace om, beademing mee... enz. enz. Het lopen ging goed! Daarna nog geoefend om vanaf een lage stoel te gaan staan. Op eigen kracht... na zoeken van de juiste houding lukte het 5x. Dat was voor Geuko heel intensief. Geuko en papa gingen in de middag samen over markt en Geuko wilde voor onze oma een haring kopen. Oma had verteld dat ze dat al lang niet had gegeten. Zondagochtend hebben we de haringen naar Appingedam gebracht en oma heeft er lekker van gegeten.

Het weekend is weer eens voorbij gevlogen. We zijn de week fanatiek begonnen want in de loop van de week komen er altijd weer zoveel andere dingen tussen.

In de ochtend ging Geuko op de FES Bike. Vorige week ging dat niet zo best. Van de 30 minuten fietsen, liet hij 20 minuten het apparaat het werk doen. Vanmorgen fietste hij maar liefst 29 minuten zelf! En totaal 1 minuut door het apparaat! Meneer deed zo zijn best omdat hij er iets leuk mee kon verdienen; we hadden inmiddels al weer een volle aquamini spaarkaart, die mocht hij hebben mits hij zijn best deed. Ook hadden we vandaag een verpleegkundige die Geuko enorm motiveerde en alles bij elkaar was het een geslaagde training.

Direct na de lunch hebben papa, mama en Geuko weer getraind. Geuko ging op een stoel zitten aan tafel, zelf zitten en we deden ondertussen een spelletje. Hij had op den duur wat moeite om zijn hoofd omhoog te houden. Juf Marlies kwam er toch al aan dus hij mocht terug in de rolstoel. Ze zijn weer verder gegaan met het psychologie en ontwikkeling en hebben samen nog huiswerk gemaakt.

Toen Gijs weer thuis kwam moesten we natuurlijk snel nog even naar de Lidl om de spaarkaarten in te leveren.

Het weanen is er helaas bij in geschoten vandaag maar we hebben wel de nachtbeademing nu drie dagen al op een lager niveau staat, dus onbewust wordt er wel getraind gelukkig...

We gaan morgen kennismaken met een nieuwe verpleegkundige in ons team én Geuko mag met groep 3 mee naar de bibliotheek.

#### **Dag 1272 Dinsdag, 14-01-2020:**

Vanmorgen stond in het teken van kennis maken en inwerken van een nieuwe verpleegkundige. Het is een leuke dame die volgens ons wel in het team past. Alles werd uitgelegd en van alles is besproken, de tijd ging heel snel. Geuko was uitgenodigd door zijn juf van groep 3 om ook naar de bibliotheek te komen om 11.00 uur voor een thema ochtend. Dát was leuk en natuurlijk heel lief dat juf aan Geuko gedacht had.

We hebben samen geluncht en de postbode kwam een pakketje brengen voor Geuko. Voor zijn medewerking aan een fotoshoot vorige week had hij een cadeaubon gekregen en heeft dit gebruikt voor een nieuwe set van playmobile. Die hebben we samen in elkaar gezet en mee gespeeld. Ondertussen ging hij 4x 10 minuten zonder beademing!

#### **Dag 1273 Woensdag, 15-01-2020:**

Geuko kreeg vanmorgen twee keer een rug training, liggend op zijn zij en met FES. Hij vond er niks aan, maar met een spelletje op zijn iPad erbij ging het wel oké.

Natuurlijk heeft hij ook uitgebreid met de verpleegkundige gespeeld met zijn nieuwe playmobile spullen.

Oma kwam 's middags ons helpen en daar keek Geuko naar uit want.... Oma had een cadeautje mee genomen omdat Geuko vorige week al weer een half uur zonder beademing kan. Oma had dit met Geuko afgesproken, en lukte nog ook!

Oma ging ook weer mee naar therapie en het lukte zelfs 40 minuten zonder beademing! Heel knap! Thuis moest er natuurlijk snel weer verder gespeeld worden met playmobile en zijn nieuwste aanwinst: cupcakes maken van klei. Wat ondertussen natuurlijk ook een hele goede training is voor de handen.

Morgen gaat Geuko weer naar school en papa en mama zijn aanwezig bij de ophaaldag van alle schilderijen en andere kunst van de veiling!

#### **Dag 1274 Donderdag, 16-01-2020:**

Vandaag is Geuko naar de Mytylschool geweest. Het vroege opstaan kan hij maar niet aan wennen (hij heeft immers ook geen school-ritme). Om 06.30 uur moesten we hem wakker maken, de taxi was op tijd en Geuko was -net als anders- iets te laat op school.

Het ging allemaal wel oké, hij had het naar zijn zin gehad. Zelfs de terugrit was in orde! Hij had een solorit en was voor 15.00 uur thuis. Wel erg moe, maar dat mag ook best na zo'n dag.

Papa en mama waren vanmorgen rond 09.30 uur in het prachtige pand van Troost en Meer in Winschoten, goede vrienden van ons gezin. Alle schilderijen en kunstobjecten (88 stuks) hadden we daar van de week heen gebracht en klaargezet voor de ophaal ochtend vandaag. Het was een enorme drukte, soms chaos maar vooral veel lieve mensen en hartverwarmende woorden. Ook RTV Noord kwam even langs. Bijna alle stukken zijn vandaag opgehaald, de rest zal morgen ochtend nog langs komen. Vanavond proosten we op een geslaagde dag dat toch wel weer van alles met ons doet en los maakt... men heeft geboden op een schilderij en daarmee ook Geuko meer kans op herstel gegeven.

Morgen mag Geuko dan eindelijk weer naar de Waterlelie.. Hij kijkt er naar uit!



**Dag 1275 Vrijdag, 17-01-2020:**

Met veel plezier ging Geuko vanmorgen naar school. Juf heeft met Geuko gelezen, hardop en dat ging voor de eerste keer goed! Geuko vind hardop voorlezen onwijs spannend omdat hij geen fouten durft te maken. Juf heeft dit goed opgelost met een spongebob kaartje met een mooie sticker. Hij was helemaal trots!

Thuis kwamen er tranen. Geuko was ineens zo verdrietig... Hij wilde niet vertellen wat er was, hij zei dat hij moe was. Dat kunnen we ons best wel voorstellen want we zijn de beademing in kleine stapjes aan het afbouwen. Dit kost meer energie blijkbaar dan dat hij kan hebben de laatste (drukke) dagen. Het doet best zeer om hem te zien huilen en dat hij misschien wel dingen niet durft te vertellen of juist bewust wegstopt.... het aller allerliefste wil je hem dan omhelzen, optillen, knuffelen, vast houden enz. Wat zijn sommige momenten moeilijk, we missen het 'normale' troosten dan zo enorm. De verpleegkundige vertelde ons nog dat Geuko het wel naar zijn zin heeft gehad op school.

Na o.a. een frikandel als lunch knapte Geuko weer een beetje op en hebben we zijn beademing weer wat opgeschroefd voor tijdelijk. Geuko ging even chillen met Gijs op de bank en keek naar een aflevering van Our Planet. Om 15.00 uur moest Geuko naar therapie. De therapeut merkte dat hij moe was, ondanks dat deed hij écht wel zijn best.

Thuis heeft mama Geuko lekker gedoucht en daar hebben we uitgebreid de tijd voor genomen zo kon hij heerlijk ontspannen en genieten van het warme water.

**Dag 1278 Maandag, 20-01-2020:**

We hadden vandaag een rustige dag. De verpleegkundige heeft Geuko verzorgd en vermaakt in de ochtend terwijl papa en mama in huis aan de slag gingen. Trainen is niet gelukt vandaag. Wel kreeg Geuko electro stimulatie en heeft hij zijn huiswerk gemaakt met de verpleegkundige.

Juf Marlies kwam weer langs voor Geuko en om de nodige zaken op ergotherapie gebied te bespreken met ons.

Geuko heeft geknutseld, met beide handen. Knippen, tekenen en plakken. Helemaal zelf, hij wordt er steeds handiger in.

**Dag 1279 Dinsdag, 21-01-2020:**

Geuko ging vanmorgen met enige tegenzin op de FES Bike. Hij deed wél zijn best, althans dat leek zo. Toen de resultaten aan het einde van de sessie in beeld kwamen bleek dat niet zo best te zijn. Meer dan de helft van de tijd heeft hij de machine (de bike) het werk laten doen.

Wij reageerden teleurgesteld en daar schrok Geuko van. Hij baalde waarschijnlijk zelf ook en begon te huilen. Op zo'n moment missen we een fysiotherapeut.... want wij zijn dan papa/mama en therapeut tegelijk. Je moet streng tegen hem zijn, hem nog meer motiveren en pushen maar tegelijkertijd wil je hem troosten en vertellen 'volgende keer beter', want zo leuk is het niet om 24 plakkers op je lijf te hebben met electro stimulatie.... Wij staan soms zo in spagaat terwijl we dat helemaal niet willen.

Aan het begin van de middag kwam het CTB langs voor een controle van de beademing.

Daarna is het gelukt om weer 4x 10 minuten zelf te ademen en toen Gijs uit school kwam hebben we samen boodschappen gedaan. Geuko heeft zelf een boodschappenlijst gemaakt en ging ook zelf de Lidl door om het op te zoeken. Uiteraard kregen we ook weer zegeltjes en hadden de jongens toevallig net genoeg voor een (beide) 3e aquamini.

Morgen doen we opnieuw een training op de FES Bike, nieuwe ronde nieuwe kansen....

**Dag 1280 Woensdag, 22-01-2020:**

Geuko ging vanmorgen opnieuw op de FES Bike en.... dat ging een stuk beter dan gisteren. Hij heeft slechts 4 minuten de machine het werk laten doen en dus zelf heel fanatiek getraind. Mede dankzij de verpleegkundige die Geuko goed motiveerde en heel actief hem begeleide. Natuurlijk hebben wij Geuko beide duidelijk gemaakt dat we hier heel blij mee zijn aangezien we gisteren wat teleurgesteld waren.

Misschien maar goed ook dat we soms toch wat 'strenger' zijn dan we willen. Het heeft in ieder geval nu goed uitgepakt.

's Middags kwam oma weer om ons een handje te helpen. Geuko had met oma een afspraak gemaakt over het weanen... 45 minuten zonder beademing en hij krijgt een beloning van oma! En raad eens..... het is gelukt bij fysiotherapie in de middag! En belangrijker nog, het ging Geuko heel gemakkelijk af, zonder stress. Blijkbaar wint oma meer en meer het vertrouwen bij Geuko en helpt dat bij het weanen. Ook ging Geuko weer lopen in zijn loophulp, dat ging prima! Hij heeft zelfs nog iets nieuws laten zien; helemaal zelf staan. De therapeut zette de zadel van de loophulp iets lager en Geuko moeten zelf blijven staan. De kracht is er, nu nog de juiste houding. Oma bleef ook 's avonds om Geuko in bed te leggen en zelf alles te doen wat daarbij komt kijken; persoonlijke verzorging, canulezorg, inhalatie, medicatie... enz. enz. Geuko maakt er graag gebruik van dat oma er is want dat is natuurlijk ook super gezellig.

#### **Dag 1281 Donderdag, 23-01-2020:**

Het was weer vroeg opstaan voor Geuko, maar dankzij de verpleegkundige werd hij in alle rust aangekleed en klaar gemaakt voor vertrekt. De taxi was op tijd maar.... De route/planning van de rit was 1 grote chaos. Geuko was 1,5 uur onderweg, misselijk, verdrietig en zat niet lekker in zijn vel. Veel te laat kwam Geuko aan op school, alweer maar nu écht laat. Hij moest eventjes bijkomen en daarna werd verteld dat er vandaag toetsen werden gegeven. Geuko heeft de hele dag ontzettend goed zijn best gedaan, in de ochtend in zijn klas (middenbouw) en in de middag in de bovenbouw. Geuko zelf vond de toetsen makkelijk...!

De terug rit ging in tegenstelling tot de heen rit, helemaal perfect. Geuko was mooi op tijd thuis maar wel erg moe. Dat is ook niet zo gek... we zijn op tijd gaan eten zodat hij lekker in bed tv kon gaan kijken.

Geuko kijkt al uit naar morgen; "Dan hoef ik tenminste niét met de taxi".

#### **Dag 1282 Vrijdag, 24-01-2020:**

Met veel plezier ging Geuko vanmorgen naar school. Het was een leuke ochtend. Er is weer hardop gelezen, en dat lijkt nu steeds minder spannend te worden. Gisteren en vandaag had Geuko dezelfde verpleegkundige. We hebben haar gevraagd een verslagje te maken over Geuko op de beide scholen. Er is namelijk volgende maand een overleg voor uitbreiding van de dagen. Eindelijk....

Fysiotherapie hadden we afgezegd want Geuko had een afspraak in het UMCG bij de KNO arts. Oma kwam weer gezellig bij ons en bleef bij Gijs.

Voor de afspraak aan hadden we afgesproken met de pedagogisch medewerker om Geuko een beetje voor te bereiden en te vermaken. Dát was maar goed ook want we hebben een uur (!) zitten wachten (alles liep uit en er kwam -natuurlijk- een spoed geval tussendoor). Geuko was rustig en tekende er lekker op los van de pm'er.

Geuko heeft een bronchoscopie gehad. Normaal gesproken gebeurt dit bij kinderen onder narcose maar sinds kort hoeft dat niet meer in het UMCG. Mits het kind dat zelf aan kan en durft en de ouders er mee instemmen. Wij dachten dat Geuko het wel zou kunnen. De arts ging met een klein cameraatje in de luchtpijp via de canule om evt. afwijkingen te kunnen zien. Alles was in orde daar binnen en hij stelde voor om een grotere canule te proberen. Geuko gaf overigens geen kik tijdens de scopie (moest zonder beademing!) maar zodra het woord canule wisselen viel raakte hij een beetje in paniek. Hij weet heel goed dat hij eerder met een grotere canule niet meer kon praten. Dat is 1 van Geuko zijn gróóteste angst.... Zijn spraak viel namelijk als eerst weg in de acute fase op 22 juli 2016, toen kon hij geen geluid meer maken. Hij weet dat allemaal nog heel goed.

Papa en mama hebben de canule samen gewisseld en na een paar dikke tranen kwam er gelukkig weer Geuko-geluid. Hij moest wel even wennen maar kreeg al snel weer praatjes.

De ingreep verliep goed, wij waren tevreden over de arts en vonden het heel fijn dat er een pedagogisch medewerker beschikbaar was voor Geuko.

Doordat Geuko nu een grotere canule heeft moeten we opnieuw de beademingsmachine bijstellen,

dit zal komende dagen onze aandacht hebben.

Omdat Geuko zo goed zijn best deed mocht hij 's avonds nog zijn volle spaarkaart inleveren bij de Lidl voor alweer een nieuwe aquamini.

#### **Dag 1285 Maandag, 27-01-2020:**

Vanmorgen hadden we twee verpleegkundigen i.v.m. een tweede inwerkdienst. Dat ging prima! Geuko ging weer met veel tegenzin op de FES Bike maar.... de verpleegkundigen hebben Geuko er weer door heen geloosd. Het resultaat was heel goed. Hij liet 6 minuten de machine het werk doen. Achteraf bleek er nog iets aan de hand te zijn waardoor hij wat onrustig was... zijn tand zat los. Zo los in 1x dat even later in de ochtend de tand er maar zo uit ging. Toen klaarde het weer op. We hebben samen geluncht en juf Marlies kwam weer langs voor een uurtje knutselen (en dus handtrainingen). Doordat Geuko de laatste tijd veel met klei speelt merkt juf dat hij steeds handiger en krachtiger wordt met beide handen.

De rest van de middag was er veel regelwerk en hebben de jongens samen gespeeld.

Morgen moeten we 's middags naar het UMCG voor een looptest en krijgen we visite waar we al lang naar uitkijken: opa John komt vanuit Canada twee dagen bij ons.

#### **Dag 1286 Dinsdag, 28-01-2020:**

Vanmorgen heeft Geuko samen met de verpleegkundige zijn huiswerk gemaakt, we hebben rustig aan gedaan want er stond een drukke middag op de planning. Rond 12.00 uur vertrokken naar Groningen. Geuko was uitgenodigd voor een looptest. We komen op dat gebied niet echt verder. Lopen gaat steeds een beetje beter (qua kracht) maar door de scoliose wordt zijn houding slechter. Geuko deed zijn best en heeft een paar keer de grote ruimte op en neer gelopen. Wij hadden ook onze eigen therapeut gevraagd om mee te luisteren en helpen. Geuko voelde zich daardoor net iets meer op zijn gemak.

We hopen dat de uitslag niet lang op zich laat wachten maar we weten inmiddels wel dat dit wel even kan duren.

Na 1,5 u konden we weer naar huis en reden we langs het hotel om opa John op de halen. Hij was inmiddels gearriveerd na een lange reis vanuit Canada. We hebben een hele gezellige middag gehad en lekker samen gegeten. Opa John blijft een paar dagen in Nederland voor familiebezoek en is vandaag en morgen bij ons.

#### **Dag 1287 Woensdag, 29-01-2020:**

Geuko mocht (i.v.m. de stakingen in het onderwijs) vandaag naar school i.p.v. vrijdag. Dat ging weer super leuk! Hij gaat met veel plezier naar de basisschool. Trots liet hij thuis zien dat hij nu ook de A kan schrijven als 'schrijfletter' i.p.v. als blokletter. Inmiddels was bonus opa John ook weer bij ons en hebben we samen geluncht. Opa en oma kwamen ook weer bij ons om John te ontmoeten en hebben meegeholpen met fysiotherapie in de middag.

Na therapie werden we verrast door Kringloopcentrum 't Trefpunt Marum met een cheque van € 1500,-! Wat een mooi bedrag is er opgehaald voor Stichting Adventure Geuko. Hier zijn wij ontzettend blij mee.

Bonus opa John nodigde ons uit om uit eten te gaan en zo hebben we twee hele fijne dagen samen afgesloten. Afscheid nemen is dan altijd eventjes weer moeilijk maar we hopen elkaar snel weer te zien. We zijn heel dankbaar om een 'bonus' opa en oma te hebben die helemaal uit Canada bij ons langs komen. Morgen geen wekker, geen taxi, geen school... Ook wel even lekker.

#### **Dag 1288 Donderdag, 30-01-2020:**

Gisteren lag Geuko later op bed dan normaal. Even voor 08.00 uur werd hij wakker. Hij kon rustig aan wakker worden want ook de Mytylschool ging staken. De verpleegkundige heeft alles geregeld en

ging lekker met hem ontbijten. Hij krijgt electro stimulatie op zijn armen hand, nek en schouders. Ondertussen mocht hij op zijn iPad en dat gaf genoeg afleiding om ook te gaan weanen (trainen zonder beademing). We deden in 1 uur 4x 5 minuten los. Dus 5 minuten los, 10 minuten pauze, 5 minuten los. Dat ging heel goed en wat eigenlijk nóg beter was; hij deed dit met de verpleegkundige!! Dat durfde hij eerder nooit! We zetten dit op deze manier voort zodat weanen voor Geuko steeds normaler gaat worden. Na het weanen kreeg hij de FES training op zijn rug, liggend op zijn zij.

Direct na de lunch gingen we opnieuw een uur weanen maar deze keer mét dop. Dus iets moeilijker voor Geuko maar het ging heel goed. Mét dop is veiliger, er zit een filter voor de opening. Dit zuivert de lucht.

Papa en Geuko zijn daarna aan de slag gegaan met een nieuw spelletje en zo vloog de rest van de middag om. Morgen geen school dus we hebben mooi de tijd om weer fanatiek te trainen in huis.

### **Dag 1289 Vrijdag, 31-01-2020:**

Geuko werd rond 07.30 uur, geen school maar gelukkig wel gewoon een verpleegkundige die de zorg van Geuko weer van ons over nam voor een paar uurtjes.

Geuko ging ook met deze verpleegkundige weanen. Dat ging heel goed. Daarna deed Geuko een training op de FES Bike en.... welliswaar met de nodige moppers ging het beter dan ooit. Slechts 2 minuten passief! Ontzettend goed bezig weer.. nu was de verpleegkundige heel fanatiek en kwam Oma ook nog even langs om aan te moedigen. Oma kwam Gijs op halen voor een logeerpartijtje. We konden fysiotherapie vervroegen en hebben nog weer met de FES staan-zitten gedaan. Samen met een andere therapeut er bij, om hem in te werken. Ook dit ging goed. We kwamen er achter dat we met een handje extra Geuko beter kunnen laten staan. We zijn nog eventjes naar de Lidl geweest en daarna terug naar huis. Morgen aquatherapie én we gaan even met z'n 3en op stap!

### **Dag 1292 Maandag, 03-02-2020:**

Na een fijn weekend begonnen we de maandag ochtend rustig. De verpleegkundige van vandaag was al vaker met Geuko naar school geweest en we besloten om aan de slag te gaan met huiswerk. Ze weet perfect wat de bedoeling is en ook hoe ze het beste Geuko helpt. Super handig, zo heeft elke verpleegkundige haar eigen specialiteiten. Hardop lezen, schrijven, sommen en puzzels heeft Geuko gedaan. Ondertussen kreeg hij electro stimulatie op zijn schouders en arm. Daarna ging Geuko ook met deze verpleegkundige weanen, ineens is dié angst weg (weanen met een 'vreemde'). Het weanen ging goed, 4x 5 minuten in uur. Mét spreekdop, ook die angst lijkt ineens weg.

Gijs ging in de middag ook weer naar school dus er was mooi tijd om te trainen (Juf Marlies kwam niet). Papa heeft Geuko in de loophulp gezet en mama maakte ondertussen een cool parcours door ons huis om het trainen leuker te maken. Zo liep Geuko naar de woonkeuken, door de douche, naar de voordeur en weer naar zijn kamer. Na wat aansporen en voordoen lukte het best goed!

We blijven het maar wát lastig vinden om dan de strenge therapeut te moeten zijn en tegelijk ook papa en mama. Maar het lukte....

Daarna gingen papa en Geuko stoeien in bed, dat was even een pijnlijk flashback... Papa en Geuko stoeiden altijd. Niks was te wild, niks ging te gek. Nu doet en wil Geuko nog steeds zo gek en wild doen maar wát worden we alle 3 dan weer met de neus op de feiten gedrukt.

Geuko ging óók nog even zelfstandig zitten in bed en daarna weer een uur weanen (sessies van 5 minuten). Toen Gijs weer uit school kwam was het voor Geuko ook tijd om lekker te spelen.

Morgen gaan we voor weer zo'n fanatieke dag.

### **Dag 1293 Dinsdag, 04-02-2020:**

Geuko ging vanmorgen weer flink aan de bak samen met de verpleegkundige. Eerst lekker ontbijten,

uurtje weanen en daarna fietsen op de FES Bike. En dát ging heel goed! Slechts 2 minuten passief en Geuko heeft niet eens gemopperd. Na de lunch was het weer tijd voor therapie met papa en mama. Geuko ging in zijn eigen triptrap stoel aan tafel zitten. Ondertussen kreeg hij electro stimulatie in zijn nek en op zijn schouders. We hebben zijn nek balans weer getraind en daarna nog een poosje zelfstandig gezeten met nekbrace om. Al met al meer dan een uur gezeten. Wat we ondertussen hebben gedaan? Bekijk dat maar op de foto's! Het was 1 grote puinhoop. Op en top Geuko. We hebben Gijs met de bus van school gehaald en gingen gelijk door naar de Lidl... want de boys hadden alweer zegels gespaard en weer cadeau gekregen van een lieve suikertante uit het midden van het land. Ontzettend lief en wát waren de jongens weer blij met hun 5e aquamini. Geuko had dit ook zeker wel verdiend na twee dagen trainen in huis!

#### **Dag 1294 Woensdag, 05-02-2020:**

We hadden een onrustige nacht. De saturatiemeter alarmeerde een paar keer. Er was niks aan de hand maar tóch gaan we elke keer wel kijken bij Geuko. Je kan namelijk niet vertrouwen op alleen de machines óf denken 'er zal wel niks aan de hand zijn'. Wij liggen dan niet rustig in bed en zijn extra alert en waakzaam.

De verpleegkundige nam alles van ons over om 08.00 uur en is ook weer gaan weanen met Geuko.

Aan het einde van de ochtend kreeg Geuko een FES training op zijn rug.

In de middag kwam oma weer en ging mee naar fysiotherapie. Geuko heeft goed gelopen in zijn loophulp en daarna uitgebreider aan de slag met zijn handen en armen.

Thuis hebben we lekker gespeeld en heeft oma meegeholpen om Geuko te douchen. Normaal doet mama dat alleen maar met een handje extra is het nét is prettiger en voor Geuko natuurlijk veel gezelliger. Hij ging in pyjama aan het avondeten en heeft ontzettend genoten van zijn bord bloemkool, gekookte aardappelen en vlees. Oma bracht Geuko op bed en dat vind hij heel gezellig. Morgen eindelijk weer naar school!

#### **Dag 1295 Donderdag, 06-02-2020:**

Vandaag was de eerste dag dat het schoolvervoer van en naar de Mytyschool vlekkeloos is verlopen. De eerste dag sinds Geuko naar Haren naar school gaat. Het is werkelijk nog nooit 1x helemaal goed gegaan. Tot vandaag. (Geuko gaat sinds 1 oktober 2019 naar Haren).

De taxi was op tijd, Geuko was op tijd op school, er was een solorit voor terugreis en Geuko was voor 15.00 uur in huis. Zo kan het dus ook!!

Geuko had daardoor ook een fijne schooldag en wat wij nóg fijner vinden: zelfs het weanen is gelukt op school! De verpleegkundige heeft eerst even aan zijn klasgenoten verteld wát het weanen precies is en (zoals kinderen reageren) was er helemaal niks raars aan. Kinderen gingen gewoon door en Geuko ook. Op dit vlak hebben we nu toch aardig wat stappen voorwaarts gemaakt, door te weanen met andere personen en op andere plekken. We kunnen dit nu langzaam aan uitbreiden naar 4x 10 minuten (2 of 3x daags). Morgen mag Geuko weer naar de basisschool.

#### **Dag 1296 Vrijdag, 07-02-2020:**

Geuko ging vanmorgen met veel plezier weer naar school. Hij had heel fijne ochtend en óók weanen ging goed!

Het zonnetje scheen dus we besloten om 's middags lopend naar fysiotherapie te gaan. Dat wilde Geuko ook graag maar dat we dan zonder beademing gingen was even mopperen. Toch door gezet en in 30 minuten (los van de beademing) liepen we naar de praktijk. Papa en Gijs gingen wel met de bus, voor de hulpmiddelen die mee moesten.

Geuko ging 40x staan en zitten met de FES en deed daarna nog oefeningen met zijn nek, arm en hand.

Na therapie moesten we nog even langs de bibliotheek, boeken wisselen. De bibliotheek van Winschoten bevindt zich in Cultuurcentrum de Klinker. Ze hebben het 1 en ander vernieuwd/

verbouwd en tot onze verbazing is het er niét rolstoelvriendelijker op geworden. Geuko kan met de rolstoel niet meer zelf langs de boeken rijden om uit te zoeken door 2 rare verhogingen. Wij zagen aan zijn gezicht dat hij dit heel stom vond.... Volgens ons is hier niet over nagedacht. Even later thuis konden we Geuko gelukkig opvrolijken met álweer een volle spaarkaart bij de post, dus morgen mogen de jongens hun 8e aquamini ophalen.

#### **Dag 1299 Maandag, 10-02-2020:**

Geuko sliep vanmorgen uit. De verpleegkundige was er wel gewoon om tijd maar zolang Geuko nog kan uitslapen laten we hem dat doen. Rond 08.45 uur werd hij pas wakker. Samen met de verpleegkundige ging hij weanen en daarna op de FES Bike. Weanen was even weer moeilijk want in het weekend hebben we dat niet gedaan. Fietsen op de FES Bike ging heel goed, slechts 2,5 minuut passief.

In de middag ging het weanen weer wat beter. 'Juf' kwam langs voor een uurtje ergotherapie. Iedereen kent wel de muizentrappetjes vouwen van papier. Geuko deed dit helemaal zelf, met twee handen! Het is uiteindelijk een gevaarlijke slang geworden.

Rond 17.00 uur hadden wij een videocall vanuit Amerika (!). Er wordt achter de schermen keihard gewerkt door papa om opnieuw naar Amerika te kunnen. Met dit gesprek zijn we flink wat stappen verder gekomen.... wordt vervolgd dus.

#### **Dag 1300 Dinsdag, 11-02-2020:**

Vanmorgen zag er het zelfde uit als gisteren. Geuko begon met 4x 5 minuten weanen en daarna op de FES Bike en.... vandaag fietste hij 1,5 minuut passief! Heel knap.

Geuko zit lekker in vel, eet en drinkt heel goed de laatste weken. Dat is ook wel te zien aan zijn lijf, eindelijk. Hij probeert steeds meer nieuwe dingen te eten/drinken. Met name melkproducten durft hij steeds meer te nemen en vanmorgen zelfs chocolademelk bij het ontbijt. Voor degene die al wat langer meelopen weten dit al... sinds Geuko ziek werd is hij eerst veel afgevallen, daarna veel aangekomen door veel te veel sonde voeding en vervolgens weer zonder sonde voeding veel afgevallen. Dit gebeurde allemaal in het eerste jaar dat hij ziek was. Hij 'moest' toen vieze gore nutrinipudding eten waar de duitse verpleegkundigen doodleuk alle medicatie instopten.... sindsdien walgt hij van melkproducten, had een enorm calcium te kort en kwam maar niet aan in gewicht, tot nu een half jaar ongeveer. Maar... Dat brengt wel een nieuw 'probleem' met zich mee; zijn rompcorset is nu al bijna te klein. Dus we hebben komende maand een afspraak staan met de orthopeed voor een nieuwe passing.

Geuko zijn broertje was vandaag niet fit en daardoor hebben we 's middags rustig aan gedaan. Geuko ging wel weanen; 3x 10 minuten! Dat ging prima. We hebben met z'n allen Gijs vertroeteld, lekker gespeeld en Geuko heeft veel getekend.