

### **Dag 1401 Vrijdag, 22-05-2020**

We hebben vanmorgen lekker buiten kunnen ontbijten! Het was nog prima weer en toen het begon te regenen zaten we lekker droog onder onze veranda. Geuko ging aan zijn huiswerk. Eerst een toets gemaakt en daarna in de boeken verder. Zonder problemen maakt hij alles, bijna foutloos. Ondertussen ging hij ook 3x 20 minuten weanen. Dit was de laatste dag de wean-challenge. Het is gelukt en daar stond een beloning tegen over. Die beloning had nog al wat voeten in de aarde. Geuko wilde graag de koala beer van de Ikea. Het lukte mama niet om deze online te bestellen omdat ze uitverkocht waren. Mama durfde het nog niet aan om naar de Ikea zelf te gaan.... gelukkig ging onze verpleegkundige wél en heeft voor Geuko een koala beer mee genomen. We waren ook nét op tijd want het beestje gaat uit het assortiment...

In de middag waren we vrij en hebben 's avonds samen lekker patatjes gegeten.

We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 1404 Maandag, 25-05-2020**

Met frisse moed begonnen we de nieuwe week. Het huiswerk lag klaar en de planning voor de rest van de dag ook. Geuko begon met 1x weanen. De bedoeling was 20 minuten maar het werd 30 minuten. De verpleegkundige was de tijd 'vergeten'..... en Geuko had niks in de gaten. Het huiswerk is weer helemaal gemaakt en daarna nog een 2x 20 minuten weanen. Ging allemaal prima.

Na de lunch zijn we begonnen met een nieuwe challenge: oefenen met de spreekdop. Het is nu zo dat Geuko níét kan praten als de slang los is. Dat is voor hem heel vervelend maar een dop op de canule vind hij nog moeilijk. Het zou voor zowel hem als ons veel prettiger zijn als hij gewoon kan praten tijdens het weanen. Helemaal als hij straks langer en langer van de beademing kan. Mama heeft opdrachten bedacht om Geuko 5x 5 woorden te laten zeggen. Morgen gaan we voor 6x 6 woorden enz.. t/m vrijdag. Vandaag ging dat heel goed, maar blijft wel moeilijk voor Geuko. Inademen kan met de dop er op maar uitademen niet. Even omschakelen dus....

Papa en Gijs gingen op pad en mama besloot Geuko zelf op zijn fiets te zetten en hebben samen ruim 20 minuten fietsend genoten van de zon. Wat heerlijk om zo met Geuko op pad te kunnen.

### **Dag 1405 Dinsdag, 26-05-2020**

Wat een energieke dag! Geuko had lekker geslapen en ging na het ontbijten weanen en (met een beetje tegenzin) op de FES Bike. Hij fietste 11 km met electro stimulatie.

Lunchen deden we lekker buiten, het was immers zo mooi weer. Daarna even rust en we hebben 6x 6 opdracht gedaan (6x 6 woorden zeggen met de spreekdop). Dat ging goed maar blijft moeilijk. Helemaal als de opdracht is; noem 6 dingen die je graag eet... Dan gaat Geuko nadenken over zijn antwoorden en over hoe hij moet ademen met zo'n dop. Vanmiddag kreeg Geuko fantastische hulp van Gijs. Gijs bedacht de antwoorden en Geuko zei ze na. Ook goed.

Uiteraard is er ook weer een berg huiswerk gemaakt en zijn we (volgens onze planning) mooi op schema. Eind deze week moet kern 8 af maar dat lukt makkelijk. Rond 15.00 uur vertelde Geuko dat hij wel weer eens zin had in een softijsje.... en dat hij daar wel even naar toe wilde fietsen!

Oké, dan regelen we dat! We hebben de spullen bij elkaar gepakt en Geuko op de fiets

geïnstalleerd. Het ging super! Veel aanspraak onderweg en in het centrum.. het was ons eigenlijk zelfs wat te veel/druk. De jongens kregen een ijsje en daarna fietste Geuko weer terug. Wat een stappen maakt die jongen! Terug bij huis hadden we het allemaal erg warm gekregen van de inspanningen en hebben we lekker buiten gegeten!

#### **Dag 1406 Woensdag, 27-05-2020**

De fysiotherapeut kwam vanmorgen weer langs om wat te oefenen met Geuko. Hij ging 30x staan en zitten en deed oefenen met zijn handen. De therapeut zag dat zijn rechterhand steeds meer meedoet!

Samen met de verpleegkundige ging Geuko daarna 3x 25 minuten weanen. Gewoon even 15 minuten extra dus! Makkie, zegt Geuko dan. Maar ondertussen zijn het hele goede stappen die hij maakt wat betreft het weanen.

's Middags hebben we 7x 7 woorden opdracht gedaan met de spreekdop. Zonder problemen leest/zegt hij snel wat er van hem gevraagd wordt. Toch niet helemaal relaxed maar goed.... oefenen, oefenen, oefenen.

We zijn daarna begonnen aan zijn huiswerk. We waren bijna klaar en toen kwamen opa en oma even op visite. Oma had zijn beloning mee genomen!! Wat was Geuko daar blij mee!! Een grote knuffelleeuw. Geuko heeft deze van oma gekregen voor de nieuwe start van het weanen! De middag is voorbij gevlogen terwijl Geuko zelfs nog wilde fietsen met oma. Dat doen we volgende keer!

#### **Dag 1407 Donderdag, 28-05-2020**

Geuko heeft vanmorgen weer goed zijn best gedaan met huiswerk en weanen, 3x ruim 20 minuten. Hij had een gezellige ochtend met de verpleegkundige. In de middag zijn we helemaal het oefenen met de spreekdop vergeten... Kan gebeuren. We doen morgen gewoon het dubbele.

Geuko en mama zijn wel gaan fietsen! Ongeveer een uur onderweg. Twee keer een kleine pitstop om wat te drinken want he was best warm met zo'n inspanning. Geuko heeft 3,4 km gefietst! In scherpe bochten of hobbelige ondergrond heeft hij een beetje hulp nodig met sturen voor de rest red hij zich zelf. En... nog belangrijker; hij vind het zelf fantastisch. Morgen weer!

#### **Dag 1408 Vrijdag, 29-05-2020**

Vanmorgen had Geuko niet zo veel zin. Weanen ging matig, huiswerk maken lukte niet zo. Concentratie poppetjes in zijn hoofd hadden al weekend blijkbaar. Maakt voor een keer niet uit. We hadden Kern 8 af dus we lopen op schema. Maandag starten we met 9. Hopelijk dan met 100% concentratie.

We vonden het in de middag een beetje te warm om te gaan fietsen en aangezien Geuko niet echt veel zin had hebben we die moeite ook niet genomen. De kans leek ons groot dat het toch niet een succes zou worden.

Mama en Geuko hebben meer dan een uur gewandeld, Geuko in de rolstoel voor de duidelijkheid.

Voor de eerste keer weer samen even naar de drogist. Klein boodschapje gehaald maar dat vonden wij nog best spannend. Het was mega druk. Je zag ook de onrust bij Geuko. Hij wilde het liefst het centrum uit en lekker genieten in de zon. Dat hebben we gedaan, gelukkig bied

Winschoten genoeg mogelijkheden op loopafstand. Goed weekend allemaal.

#### **Dag 1411 Maandag, 01-06-2020**

Wij zijn het pinksterweekend goed doorgekomen. Net als anderen genoten van het weer. Zaterdag ging Geuko op de fiets met ons naar de markt. Ja, ja op de fiets! Mensen spraken ons aan en maakten een praatje (op afstand uiteraard). Het was immers al weer een tijdje geleden dat Geuko op de markt was en nu ook nog eens op zijn fiets. Het fietsen ging perfect! Hij werd niet moe en heeft ook de terugreis 'gewoon' zelf gefietst. 's Middags gingen we naar opa voor zijn verjaardag. We hebben genoten van een bbq feestje. Geuko wilde zelfs op de fiets gaan. Qua afstand moet het op den duur kunnen... mooi streven en wat een uitdaging bedenkt hij weer eens.

Beide pinksterdagen hebben wij rustig door gebracht. De jongens hebben film gekeken, buiten gespeeld en lekker aan het ouwehoeren met water. Als echte broertjes stiekem papa steeds nat spuiten.

Vandaag hebben we ons ook in alle rust kunnen voorbereiden op de week.

#### **Dag 1412 Dinsdag, 02-06-2020**

Geuko had een goede ochtend, 3x 20 minuten weanen en fanatiek gefietst op de FES Bike. We proberen in ieder geval nog 1x binnen te fietsen en rest van de week (of: zo vaak mogelijk) buiten.

Als we 's morgens trainen moeten we 's middags huiswerk maken. Het was erg warm buiten maar Geuko wilde toch graag buiten zitten, Gijs kon dan lekker spelen en papa had een afspraak buiten de deur.

Na ruim een uur huiswerk maken werd het ons toch te warm. Geuko zelf werd er naar van. We hebben de tuinslang gepakt en lekker met water gespeeld. Dat koelde lekker af en zo vermaakten we ons de rest van de middag.

#### **Dag 1413 Woensdag, 03-06-2020**

Wat een warme dag! Geuko bleef in de ochtend eerst binnen voor zijn huiswerk en weanen. Mama had wat nieuwe taken klaar gelegd voor Geuko en de verpleegkundige maar Geuko was er rap door heen! Hij heeft zelfs nog extra werk gedaan.

Om 13.00 uur had Geuko fysiotherapie aan huis. We kozen er voor om dat binnen te doen i.v.m. de warmte. Geuko ging 10x zelf staan! (Van zittend op een krukje naar recht op staan). Daarna nog oefeningen met zijn handen en armen.

Opa en oma kwamen daarna nog gezellig eventjes langs. Even weer samen spelen en gamen met de jongens. Uiteraard wilden ze ook eventjes spelen met het water de tuinslang. Als je zelfs opa en oma nat mag spuiten dan is het wel echt warm. Het was een gezellig middag.

#### **Dag 1414 Donderdag, 04-06-2020**

Vanmorgen hoorden we Geuko zingen via ons camera systeem. Dat was fijn wakker worden. De verpleegkundige kwam om 08.00 uur en zorgde ervoor dat Geuko fris en fruitig aan zijn ontbijt kon beginnen. Na het ontbijt moest hij weer aan zijn huiswerk. Nouja 'moest' ... Hij is nog altijd ontzettend gemotiveerd. Juf heeft een nieuw rekenboek gebracht voor wat meer uitdaging maar ook die opdrachten maakt hij zonder moeite. We horen hem nooit echt mopperen over zijn huiswerk, ja soms als hij na 1,5 uur concentratie een beetje last krijgt van

zijn hand (schrijven).

Ook het weanen ging weer prima vanmorgen.

Gijs mocht in de middag weer naar school. 'Lekker rustig' vond Geuko. We hebben samen een spelletje gedaan.

We hadden aan het einde van de middag een beeldbel afspraak met de kinderarts, revalidatiearts en neuroloog. Even een update, dat is altijd goed. Hier zijn geen nieuwe dingen besproken.

Morgen ochtend komt juf langs met een cito toets! Dat is voor Geuko de eerste keer maar hij lijkt er heel relaxed onder. 'Makkie' zegt hij dan....

We zijn heel dankbaar dat zijn juf bij ons wil komen en zo goed meedenkt om Geuko op niveau te krijgen.

### **Dag 1415 Vrijdag, 05-06-2020**

Om 09:00 uur stond juf op de stoep. Ze kwam een cito toets afnemen bij Geuko. Spannend!

Ze ging uit van een halve toets maar het ging zo lekker, Geuko maakte alle 52 opdrachten.

Hier en daar toch best moeilijk. Maar Geuko heeft boven gemiddeld goed gescoord!

Hij vond het toch best spannend. Om 11.00 uur hadden we afgesproken met de ergotherapeut. Tussendoor maakte Geuko nog een deel van zijn huiswerk.

De ergotherapeut was voor het eerst weer bij ons na weken corona-crisis. Genoeg te bespreken dus. Ze heeft gekeken naar Geuko zijn houding in de stoel en hij is misschien wel toe aan een nieuwe zitting. Een grotere! Logisch, want hij groeit. Het één en ander is weer opgestart en alles begint weer een beetje te lopen.

In de middag waren we lekker vrij en gingen Geuko en mama gamen. Geuko was helemaal door het dolle heen toen hij zag dat opa even ook mee speelde (online). We spelen Roblox en Geuko is momenteel erg druk met het bouwen van zijn eigen pretpark. Wat een plezier had hij. Helemaal toen zelfs aan het einde van de middag ook nog een verpleegkundige aansloot online. 'Super cool man!'

In de avond zijn papa en mama online aanwezig bij een symposium over AFM door een aantal specialisten uit Amerika. Wij zijn 1 van de genodigden en luisteren en kijken mee.

### **Dag 1418 Maandag, 08-06-2020**

Het weekend is weer voorbij gevlogen. We zijn lekker thuis gebleven en hadden zondag een bakdag. Fruittaart en poffert hebben de jongens gemaakt.

Vanmorgen werd Geuko lekker gedouched door de verpleegkundige. Daar nemen we altijd even de tijd voor en dat kon vanmorgen. Na het ontbijt ging Geuko fanatiek aan zijn huiswerk, weanen tussendoor ging ook goed.

Omdat we dachten dat het zou gaan regenen besloten we binnen te trainen vandaag. We hebben de Wii balance board aangesloten en hebben spelende wijs Geuko flink laten trainen. Zelf zitten op de board. Samen staan op de board. Het was super leuk en leek helemaal niet op trainen. Zelfs Gijs wilde mee doen en zo hadden we het heel gezellig. Toen Geuko weer terug in de rolstoel zat hebben nog een sessie weanen gedaan. We deden 4x 5 minuten tijdens een spelletje op de Wii, onze geldwolf had een spel gekozen waarbij we speelden voor een jackpot. En wie heeft er gewonnen??

Voor het avondeten nog eventjes de laatste training, oefeningen met de linkerschouder (die schouder beweegt steeds meer!).

Zo zijn we de week fanatiek begonnen!

### **Dag 1419 Dinsdag, 09-06-2020**

Direct na het ontbijt begon Geuko met huiswerk. Mama had iets meer klaar gelegd omdat hij er telkens zo snel door heen vliegt. Zelfs met het weanen tussendoor was hij alsnog ruim op tijd klaar voor de ergotherapeut. Ze heeft even weer gekeken hoe Geuko zijn houding is in de stoel en daarna zijn we gaan fietsen. Onze ergotherapeut kijkt naar Geuko en zag al snel verbeterpunten en oplossingen. Daarvoor gaat ze in overleg met RSR. Het fietsen ging overigens heel goed. De therapeut had Geuko nog niet weer gezien sinds vorig najaar. Een wereld van verschil. Geuko mocht de route bepalen en hij koos voor een stukje door het Sterrebos. Daar is een kleine dieren weide. Toen wij aankwamen maakten de geiten zoveel herrie! De verzorger kwam er toevallig net aan. Hij vroeg of Geuko even mee wilde door het hek. Hij twijfelde geen moment.. dat wilde hij wel. Dus op de fiets naar de schuur. Hij mocht de geitjes voeren en er was zelf een heel klein baby geitje. Maar het mooie moest nog komen: er was een andere geit aan het bevallen! Sjonge jonge wat een timing. Helaas moest de geit verplaatst worden naar de kinderboerderij dus we weten nog niet hoe het is afgelopen maar bijzonder was het zeker! Nu maar hopen dat het geitje naar Geuko vernoemd wordt.

Geuko heeft al met al bijna een uur gefietst. Omdat Gijs een hele dag naar school ging met een nieuw continu rooster hadden we nog mooi even de tijd met Geuko alleen. Sinds Geuko ziek geworden is (deze maand juli is dat alweer 4 jaar terug) is eten een uitdaging geworden. Door sondevoeding in de eerste periode kwam hij te veel aan. Daarna kreeg hij een enorme afkeer voor drinkvoeding en alles wat de verpleegkundigen daar door gooiden... waardoor hij extreem afviel. De kliniek in Duitsland deed hem qua gewicht/voeding ook weinig goeds en vervolgens mega intensieve weken in Amerika. Al met al eet Geuko sinds een jaar weer normaal en probeert hij steeds weer nieuwe dingen uit. Omdat het altijd zo moeilijk ging heeft Geuko eigenlijk nooit echt zelf leren eten. Ook al is dat best lastig voor hem, qua kracht. Wij waren ook altijd blij dát hij at en gaven hem het eten dan liever zelf. Daar willen we graag verandering in brengen wat hij is op gewicht en wordt steeds sterker in zijn schouders.

Natuurlijk doet Geuko niet voor niets zomaar wat wij vragen dus hebben we er een challenge aan vast gehangen. Ook Gijs doet mee. Elke maaltijd zelf eten, in ieder geval een paar happen, in ieder geval proberen. Áls hij maar iets zelf doet. Uiteraard kán hij het heus wel! Dus de eerste stickers zijn verdiend vandaag.

Hij heeft de helft van zijn lunch zelf gegeten en ook zelf een paar happen van zijn avond eten. Volgende week dinsdag komt de ergotherapeut weer om te zien of het lukt. Flink door oefenen dus!

### **Dag 1420 Woensdag, 10-06-2020**

Geuko ging als een speer vandaag. Om 11.00 uur kwam de fysiotherapeut langs. Daarvoor had hij bijna al zijn huiswerk af en had al 2x 20 weanen gedaan. Iets voor 11.00 uur even gauw verschonen en alvast op de fiets installeren. Dat kost eventjes dus dat zou jammer zijn als dit van de therapie tijd af gaat. Met de therapeut heeft Geuko een klein stukje gefietst. Even om te zien hoe het gaat. Nou dat fietsen gaat nog steeds helemaal goed! Daarna terug in huis voor 15x staan zitten. Dát was pittig voor Geuko want hij moest het helemaal zelf doen. Het lukte, maar meneertje mopperde behoorlijk. Ook zijn armen, handen en schouders zijn weer even getraind. Fysiotherapie gaan we vanaf volgende week uitbreiden naar 2 dagen thuis therapie.... mits de verzekering dit niet gaat tegenwerken! We hebben declaratie

afspraken gemaakt voor fysiotherapie IN de praktijk. Door corona moet dit noodgedwongen thuis. Dat is op advies van de therapeuten maar ook zeker onze wens. Therapie aan huis is duurder en daarvan kregen wij even een rekening gepresenteerd vandaag. Hier zullen we dus weer achter aan moeten....

Er was na therapie nog eventjes tijd tot de verpleegkundige naar huis ging. Geuko wilde heel graag knutselen en we hebben het huiswerk en laatste keer weanen naar de middag verschoven. Toen dat allemaal klaar was gingen papa en Gijs op pad en vroeg Geuko; 'Mama zullen we met z'n tweetjes een ijsje halen op de fiets?'

Hallo?! Hij had al fysiotherapie gehad, huiswerk af, weanen.... en nog had hij energie! Direct heeft mama het geregeld en Geuko heeft ruim een uur gefietst met een pitstop ijsje!

#### **Dag 1421 Donderdag, 11-06-2020**

Vanmorgen was het weer tijd voor de FES Bike training. Het was immers zo slecht weer, buiten fietsen ging toch niet. Eerst even ontbijten en weanen en vervolgens 11 km gefietst. Het ging prima!

Na de lunch gingen Geuko en mama aan de slag met het huiswerk. Weer een beetje meer gedaan dan de planning... 'Makkie' zegt Geuko dan.

Morgen komt juf weer langs voor een cito toets!

De rest van de middag hebben we rustig aan gedaan. Beetje opruimen, spelen, tekenen en uiteraard gamen.

#### **Dag 1422 Vrijdag, 12-06-2020**

Vanmorgen zijn we begonnen met weanen want om 09.30 uur had Geuko een video bel afspraak met zijn klas op de Mytylschool. Dat vond Geuko wel eventjes leuk. Even kletsen met de andere kids en meester en juf. Daarna zijn wij thuis weer aan de slag gegaan met huiswerk. In no time was het af! Hij gaat als een speer! We zijn om 12.00 uur direct gaan lunchen want om 13.00 uur kwam juf van de basisschool langs om de spelling cito toets te maken. De toets bestond uit een dictee van 2x 20 woorden. De bedoeling was nu 1 deel, volgende week het 2e deel. Maar het ging zo goed en makkelijk! Geuko maakte slechts 2 foutjes van de 40 woorden! Een hele goede uitslag dus!

Met dat in de pocket gaan wij het weekend in. Fijne dagen allemaal en tot maandag!

#### **Dag 1425 Maandag, 15-06-2020**

Het weekend is weer eens voorbij gevlogen. Geuko had goed geslapen en had na het ontbijt fysiotherapie aan huis. We hebben er weer een extra dag bij, achter de schermen proberen we het voor elkaar te krijgen dat we straks niet met een toeslag factuur komen te zitten. De oefeningen met de fysiotherapeut gingen goed. Geuko moest er wel een beetje inkomen nog. Dus er werd wat gemopperd. Ondertussen kwam er een monteur langs van RSR, alweer, om te kijken naar de versnellingen op Geuko zijn elektrische rolstoel. Als we wandelen kan Geuko net niet snel genoeg en lopen we eigenlijk altijd iets langzamer dan we willen. Nu schijnt Geuko zo'n speciaal ingesteld systeem te hebben met een ontzettend gevoelige joystick dat daar een specialist bij moet, de fabrikant zelf. Uiteraard hebben wij weer een ingewikkelde opdracht.... We wachten maar weer rustig af.

Na het trainen heeft Geuko vóór 12.00 uur samen met de verpleegkundige ook nog eens al het huiswerk af gekregen en heeft hij 3x 20 minuten weanen zonder problemen gedaan.

Na de lunch hebben we even gewacht tot het stopte met regenen, want Geuko wilde graag weer een stukje fietsen. Dat ging heel mooi. Geuko wil dolgraag eens even lekker racen. Wij vinden dat best gevaarlijk want er kan zo veel mis gaan. We liepen op de terugweg over de parkeerplaats van het station... zo goed als leeg. 'Mag ik nu even racen? Hier is ruimte genoeg'. En wat moet je dan zeggen..... We durfden bijna niet te kijken toen Geuko als een raket door de bochten ging. Oh man wat zien we dan die gekke ruige Geuko weer terug, niks is te dol. Het ging gelukkig allemaal goed dus papa en mama konden weer rustig ademen na afloop.

#### **Dag 1426 Dinsdag, 16-06-2020**

Geuko ging vanmorgen weer eens op de FES Bike. Hij had daarvoor zijn favoriete verpleegkundige voor de FES uitgekozen. Helaas liet het systeem ons in de steek op het laatst zodat we de resultaten niet allemaal konden zien, maar Geuko had echt goed zijn best gedaan. We zagen in ieder geval dat hij ruim 11 km heeft gefietst. Super goed! Weanen ging ook prima in de ochtend. Om 12.00 uur kwam onze ergotherapeut 'mee-eten' om te zien hoe het zelf-eten is gegaan afgelopen week. Nou dat gaat super! Geuko is geslaagd voor de week opdracht en mocht een super coole pet uitzoeken van Dylan Haegens. We hebben wat nieuwe plannetjes bedacht om het eten makkelijker te maken. Al met al duurde het natuurlijk langer en kwam de tijd voor huiswerk in de knel... We besloten vandaag geen huiswerk te maken. Geuko was ook best moe van alles en ging samen met papa en mama mee Gijs ophalen van school. Daarna hebben de jongens lekker gespeeld en gaan we morgen weer fanatiek het huiswerk updaten.

#### **Dag 1427 Woensdag, 17-06-2020**

Er lag een grote stapel met huiswerk klaar voor Geuko waar hij fanatiek aan begon. Het weanen tussendoor ging wat moeilijker want dat doet hij liever tijdens roblox (favoriete game). Maar we hadden een strakke planning dus het kon even niet anders. Om 10.30 uur was Geuko klaar! Alles af! Geuko had om 11.00 uur een afspraak met de fysiotherapeut dus we hebben Geuko voor die tijd alvast even opgefrist. De therapeut heeft zijn benen getoetst op stijfheid. In de corona weken heeft Geuko geen therapeut gezien en is dat stukje een beetje blijven liggen. Sinds drie weken doen onze verpleegkundigen strek oefeningen in bed met Geuko dat heeft effect gehad. Niks bijzonders meer te zien.

Na therapie was er nog eventjes tijd om te spelen. 's Middags hebben beide jongens de hele middag gespeeld met opa en oma. Wat een gezelligheid. Opa had zelfs zijn tablet mee genomen om samen met Geuko te robloxen!! Ja, Ja, opa en Geuko gamen online regelmatig samen. Maar zo in reallife is het ook wel leuk want Geuko kan mooi opa alles uitleggen en voordoen. Geuko was zo enthousiast! Geen moment zat hij stil.

Wat opviel vandaag is dat Geuko ineens heel goed kan bellenblazen! Hoe gek dat ook klinkt. Met beademing blaas oefeningen doen en nog leuk ook! Ideaal trainingsmomentje...! Morgen een dagje zonder verpleegkundige, daar wisten wij al van dus hebben daarmee rekening gehouden met onze planning.

#### **Dag 1428 Donderdag, 18-06-2020**

Er was vanmorgen geen verpleegkundige bij ons dus papa heeft Geuko in de ochtend verzorgd. Na het ontbijt ging mama met Geuko huiswerk maken. Ondertussen uiteraard ook

weanen en alles ging prima. Geuko deed goed zijn best met het huiswerk en heeft er nog altijd veel plezier in. We gaan alweer richting het einde van kern 9. Dan nog kern 10 en 11 om helemaal klaar te zijn voor groep 4. Dat gaat ons zeker wel lukken samen. We deden de rest van de dag rustig aan, het regende ook nog eens de hele middag.

Morgenochtend heeft Geuko een afspraak in Drachten voor het passen van zijn nieuwe nekbrace

### **Dag 1429 Vrijdag, 19-06-2020**

Rond 09:00 uur vertrokken Geuko, papa en de verpleegkundige naar Drachten. Zijn nieuwe nekbrace passen. Deze was nog niet klaar, we hadden ook niet verwacht dat het in 1x goed zou zijn. Kan ook bijna niet met zo'n bijzondere jongen als Geuko. Vlak voor 12.00 uur kwam Geuko weer thuis en zijn we na een broodje aan zijn huiswerk gegaan. Weanen hebben we niet meer gedaan vandaag... Het liep allemaal even anders dan anders. 'Onze' beademingsmachine werd terug gebracht. We hadden een leenmachine omdat de andere niet meer kon opladen. Dat is al een mooi poosje terug maar het kon niet eerder geregeld worden.

Ook kwam de fabrikant van de besturing van de elektrische rolstoel langs om te kijken naar de foutmelding. Deze meneer heeft alles verholpen en voor Geuko nu een binnen en buiten stand gemaakt. Binnen langzamer en je kan het haast wel raden... buiten kan Geuko nu sneller! Op level 5 (1 tot 5) moet mama er zelfs bijna bij rennen! Dat vond Geuko natuurlijk suuuuper gaaf!! Het is nog wel even wennen aan de snelheid, vooral met draaien maar dat heeft Geuko snel genoeg onder de knie.

Vanavond hebben we weer contact met de AFM specialisten tijdens het symposium online.

### **Dag 1432 Maandag, 22-06-2020**

We hadden een gezellig vaderdag weekend vol verrassingen. Het hoogte punt was toch wel zondagavond. Papa en Gijs ging even op de koffie bij opa en Geuko heeft met mama een verrassing voorbereid. We hadden ons eigen restaurant gemaakt! Mama heeft gekookt (beetje hulp van Geuko). Geuko heeft menukaarten geschreven, de tafel indeling gemaakt en zorgde voor een rustig restaurant muzikje. Uiteraard ook samen de tafel netjes gedekt. Hij stond papa op te wachten en bracht hem keurig naar de tafel waar een lekker biertje stond te wachten. Geuko was helemaal in zijn nopjes en papa vond het geweldig. Op en top Geuko! Vanmorgen begonnen we direct al met fysiotherapie. Dat ging goed! Staan zitten ging heel goed, daarna zelf zitten tijdens een spelletje op de Wii en rek/strek oefeningen gedaan. Aansluitend de laatste bladzijdes van kern 9 (huiswerk). Alles is af gemaakt en morgen starten we met 10!

Na de lunch gingen we lekker naar buiten. Gijs in zijn zwembadje en Geuko speelde eerst met een bak water op zijn rolstoelblad. We zagen hem kijken... dat zwembadje...

Misschien zal dit altijd wel moeilijk blijven want wat hadden we die twee toch graag normaal samen in een zwembad gezien. Waarschijnlijk dan een veel grotere!

Geuko maakte ons vrij snel duidelijk dat hij er ook in wilde... Zoals altijd zeggen wij niet zo snel: 'Dat kan niet' Eerder: wat kan wel.....? We zijn maar eens begonnen met zijn therapie stoel op de laagste stand en met de benen in het water. Een groot succes. Dat begon uiteraard met alleen de voeten nat en al snel was Geuko zelf ook van top tot teen nat gespetterd. De jongens hadden veel lol samen en zo vergeet je even weer waar je eerder zo



verdrietig van werd.

Wie weet wat we nog allemaal meer doen deze week in/met het zwembad.

### **Dag 1433 Dinsdag, 23-06-2020**

Vanmorgen op tijd kwam een monteur van kitech langs voor de loophulp. We lopen vast met de loophulp, letterlijk en figuurlijk. De loophulp is te klein en niet handig voor Geuko. Omdat Geuko geen standaard jongetje is, is het ontzettend moeilijk om een juiste combi van hulpmiddelen te krijgen. De monteur heeft de loophulp iets kunnen verhogen en de zadel vervangen door een soort broekje. We hadden gehoopt dat er ook een ergotherapeut mee zou komen maar helaas was dat niet het geval. Gelukkig stond onze eigen ergotherapeut stand by en was d.m.v. beeldbellen op de achtergrond. Het was geen succes en zeer onprettig voor Geuko... alle moeite voor niks. Vooral Geuko baalde. Hij vind het al zo'n rotting. Snel vergeten. Gelukkig gaat onze ergotherapeut hiermee aan de slag, we hebben al een ander model op het oog.

Geuko is daarna begonnen aan kern 10. Nieuwe lesstof en een beetje moeilijker. Het was ook écht moeilijker, en dat was voor de eerste keer! En afwachten of we dit tempo kunnen aanhouden of toch een tandje minder moeten doen.

Onze verpleegkundige heeft Geuko vanmorgen, zonder dat hij en wij het doorhadden, 3x 30 minuten laten weanen! En nog belangrijker, zonder problemen! Dit is voor ons een mooie aanleiding om volgende week te starten met een nieuwe challenge!

Toen Gijs uit school kwam wilde hij vrijwel direct zijn zwembadje weer in. Dat mocht uiteraard maar... We hebben Geuko er ook bij in gezet. Hij wilde zo graag!! Dus... waarom niet!?

Het was super fijn voor beide jongens. Natuurlijk niet zonder risico en heel gemakkelijk was het niet voor ons. Geuko zat in zijn zwemcorset en met nekbrace om. Beademing en uitzuiging uiteraard binnen handbereik... maar toch, voor zijn glimlach doen wij héééél veel. Het was weer een geslaagde zomerse dag.

### **Dag 1434 Woensdag, 24-06-2020**

Geuko is vanmorgen gestart met zijn huiswerk tot de monteur van RSR langs kwam. Hij heeft wat aanpassingen gedaan aan zijn fiets en had even de tijd om te brainstormen over Geuko zijn houding/scoliose. Ondertussen kwam ook de fysiotherapeut langs voor en uurtje trainen. Eerst wat oefeningen in bed, daar zelf zitten aan de tafel en gaan staan. Het ging allemaal goed maar 45 minuten zelf zitten koste Geuko (mede door de warmte) veel energie. Het huiswerk kwam na alle afspraken niet af maar dat is niet erg.

Geuko had in de middag een speel-afspraak met Jelmer! Zijn beste vriend door dik en dun. De jongens hebben samen binnen gespeeld want ze vonden het buiten veel te warm. Het was een hele gezellige middag.

### **Dag 1435 Donderdag, 25-06-2020**

We hebben de FES Bike training overgeslagen vanmorgen. We vonden het te warm en papa had een afspraak buiten de deur, dus als er problemen waren konden we ons niet redden. De Bike geeft namelijk te laatste tijd steeds melding en de samenwerking met onze specialisten in Engeland verloopt stroef.

Wel heeft Geuko zijn huiswerk gemaakt en ging het weanen weer heel goed. We hebben

buiten een plekje in de schaduw gecreëerd waar Geuko en de verpleegkundige lekker hebben gespeeld. Papa had voor de lunch Geuko zijn favoriete broodje van Subway mee genomen! Het was in de middag erg warm. Met een voetenbadje en lekker ouwehoeren met water kwamen we de middag wel door.

Vandaag hebben beide jongens hun rapport gekregen en gaan ze ook beide naar de volgende groep. Juf kwam zelfs Geuko zijn rapport persoonlijk brengen. Morgen hebben we nog weer een meeting online met het hele onderwijsteam van Geuko over hoe hij na de vakantie zal gaan starten, uiteraard nog afwachtend wat Covid doet.

Na het eten heeft Geuko mama geholpen met de slingers ophangen, want we hebben morgen en jarige in huis! Gijs wordt 5 jaar!

### **Dag 1436 Vrijdag, 26-06-2020**

Vandaag hadden we feest, Gijs is jarig! De verpleegkundige heeft Geuko snel in de rolstoel gekregen om samen cadeautjes te openen. Gijs wilde graag dat Geuko hem ging helpen met uitpakken. Dat vond Geuko natuurlijk heel fijn. Na het ontbijt gingen papa en mama in meeting met het onderwijs team. We hebben een prettig gesprek gehad en zijn er allemaal nog steeds van overtuigd dat het thuis onderwijs Geuko goed heeft gedaan maar zijn sociale contacten weer erg mist. Na de zomervakantie gaat Geuko 2 ochtenden naar de basisschool en 1 dag naar de Mytyschool. Dit zien we eerst een maand aan om daarna weer samen te komen om te zien op elke school we een dag gaan uitbreiden. Geuko krijgt een nieuwe juf, gaat andere dagen naar school en krijgt een paar nieuwe klasgenoten. Allemaal weer spannend maar Geuko kijkt er nu al naar uit. Aan het einde van de ochtend heeft Geuko via beeldbellen contact gehad met juf en groep 3. Dat was super leuk om te zien maar ook lekker chaotisch. Toen juf vertelde aan de klas dat Geuko na de zomervakantie weer op school komt, gilden de kinderen het uit. Zo blij! 's Middags hadden we feest en was het vooral erg warm!

### **Dag 1439 Maandag, 29-06-2020**

Op maandagochtend heeft Geuko, zolang hij niet naar school gaat, fysiotherapie aan huis. De therapeut was op tijd want hij wilde de halfjaar test doen met Geuko. Hij scoorde heel goed! Echt verbetering in zijn nek! Meerdere keren helemaal zelf gezeten zonder nekbrace, terwijl hij kleine opdrachtjes moest doen met zijn handen. Hij deed ontzettend zijn best want..... hij moest o.a. tien muntjes opstapelen (uit de portemonnee van de verpleegkundige) en mocht alles houden als hij zijn best deed! Geuko en geld...

Volgende week maken we de test af want het was best intensief. Geuko heeft ook gelijk zijn nu nieuwe nekbrace gepast en die zit comfortabel. Nu kunnen we eindelijk weer meer met hem gaan zitten, zonder dat het pijn doet of knelt.

We zijn deze week gestart met 3x 30 minuten weanen. Omdat dit officieel de eerste keer was mocht Geuko tijdens het weanen wat leuks gaan doen met de verpleegkundige. Het is 3x gelukt! Heel knap en zonder moeite. Ze hebben gegamed op de Wii en uiteraard Roblox op de iPad.

Na de lunch was het wel écht tijd voor huiswerk. Geuko had niet zo veel zin en was een beetje moe van de ochtend. Logisch, onze ochtend activiteiten waren belangrijk maar huiswerk ook.... Maar mama en Geuko zijn een goed team dus alles is af gemaakt en daarna mocht Geuko lekker douchen. Even een momentje waar Geuko van geniet. Haren weer netjes en natuurlijk lekker lang in een klein laagje water gespeeld.

### **Dag 1440 Dinsdag, 30-06-2020**

Voordat de verpleegkundige er was werd Geuko wakker. Hij had goed geslapen. Ze zijn in de ochtend gestart met huiswerk en weanen. Dit was de eerste keer dat Geuko 30 minuten ging weanen tijdens het huiswerk. Het ging allemaal goed. Huiswerk af en 2x 30 minuten weanen tussendoor. De derde keer 30 minuten wilde hij gaan doen tijdens een spelletje op de Wii. En zo is het ook vandaag gelukt op 3x 30 minuten op eigen kracht te ademen.

Aan het begin van de middag had Geuko een afspraakje... zijn nieuwe juffen van groep 4 kwamen langs om even kennis te maken! Hij vond het maar wat spannend! Gelukkig krijgt Geuko twee hele leuke en lieve juffen en het was ontzettend fijn dat ze de tijd namen om zo even met elkaar te kunnen kletsen.

Daarna hebben we een trainingsmomentje weer gecombineerd met spelen. Soms... kunnen de jongens heel lief samen spelen zo ook vanmiddag. Geuko en Gijs samen in de tent, eerst zelfstandig gezeten, daarna lekker chillen.

Gijs wilde graag Geuko helpen met het avondeten en daarom ging Geuko in zijn therapie stoel aan tafel. Wat hadden de jongens een plezier en wat kunnen wij daar van genieten. Soms ruzie soms dikke vrienden, echte broertjes.

### **Dag 1441 Woensdag, 01-07-2020**

Vanmorgen was Geuko een poosje alleen met de verpleegkundige. Papa, mama en Gijs waren even samen op pad. Het weanen ging goed maar lukte niet zo tijdens het huiswerk maken. Dus dat is vandaag niet afgekomen.. morgen weer verder.

Om 11.00 uur kwam de fysiotherapeut en ging met Geuko staan-zitten en zelfstandig zitten oefenen. Ook moest Geuko even in de loophulp. De fysiotherapeut wilde graag met eigen ogen zien dat het echt geen goede houding/oplossing is, zoals de loophulp nu is.

Na de lunch kwamen opa en oma. We gaan de uurtjes met oma als mantelzorger-oma weer een beetje oppakken. Voorzichtig weer een beetje ons helpen in de middag. Dat beviel vandaag heel goed. Geuko heeft laten zien aan opa en oma dat hij heel goed kan fietsen. Hij stelde voor om naar het centrum te gaan voor een ijsje. Dat leek ons allemaal een goed plan. Omdat Geuko vorige week niet heeft kunnen fietsen door de warmte was het wel even weer wennen en was Geuko best moe toen we bijna thuis waren. Maar dat mocht ook. We hebben daarna nog gezellig een kopje thee gedronken en met lego gespeeld.

### **Dag 1442 Donderdag, 02-07-2020**

Vanmorgen was Gijs zijn laatste schooldag, papa had een afspraak buiten de deur en mama ging opruimen op de slaapkamers dus Geuko had lekker even het rijk alleen met de verpleegkundige. Het huiswerk van gisteren heeft Geuko eerst verder afgemaakt en daarna ook het huiswerk van vandaag. Zelfs het weanen (3x 30 minuten) is gelukt en ging heel goed. Het is trouwens ontzettend fijn om het vertrouwen te hebben in onze verpleegkundigen. In de middag mocht Geuko lekker rustig aan doen. Hij heeft een nieuwe uitdaging in Roblox: zijn eigen restaurant beheren en dat speelt hij inmiddels ook al met opa.

### **Dag 1443 Vrijdag, 03-07-2020**

Vanmorgen maakte Geuko zijn laatste huiswerk van deze week. Zelfs met het weanen tussendoor had hij zelfs nog tijd om te knutselen met de verpleegkundige. De ochtend vloog om.

In de middag zijn we voor het eerst weer eens naar de Ikea geweest voor Gijs zijn nieuwe slaapkamer.

Geuko mocht, toen Gijs bijna geboren werd, verhuizen naar de grote slaapkamer. We hebben zijn kamer helemaal naar zijn idee behangen, geverfd en ingericht. Geuko heeft er slechts een paar nachtjes geslapen totdat hij ziek werd....

De deur van zijn slaapkamer ging dicht en deden we zelden nog open. Te confronterend in het begin en ergens hoopten we dat Geuko weer thuis zou komen en gewoon lekker in zijn eigen kamer kon slapen.

In de afgelopen 4 jaren werd 'zijn' kamer meer als opslag gebruikt van alle spullen die we in die 4 jaren hebben verzameld tijdens zijn avonturen. Hoogtijd om deze kamer op te ruimen. Gijs wilde er zelf nooit slapen want in zijn ogen was het altijd Geuko zijn kamer maar ook hij ziet het nu wel zitten. Het blijft voor ons best verdrietig allemaal maar het is ook een stapje vooruit. Geuko heeft een prachtige eigen kamer beneden en dat zal ook zo blijven. Geuko is heel nieuwsgierig hoe het er uit gaat zien boven dus hij mag dit weekend even samen boven kijken. Dat wil zeggen: 1 van ons tilt Geuko naar boven en de ander neemt zijn beademingsmachine mee.

Naar de Ikea gaan vonden wij achteraf best spannend. We waren nog niet eerder weer echt op pad geweest met z'n 4tjes. Geuko houdt alles onwijs goed in de gaten maar is gelukkig niet bang. Geuko mocht van papa en mama een cadeautje uitzoeken want het is hem gelukt om deze hele week 3x 30 minuten te weanen. Elke dag! Zonder moeite! Hij koos een knuffelhond. Hij noemt hem zijn hulphond omdat we ons al een poosje aan het oriënteren zijn op een hulphond voor later. Nu kan Geuko alvast even oefenen. We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot maandag.

#### **Dag 1446 Maandag, 06-07-2020**

We hadden een heel gezellig weekend. We zijn weer druk bezig geweest in de slaapkamer en Geuko was wel erg nieuwsgierig geworden. We besloten om zondagavond Geuko en zijn beademing naar boven te tillen zodat hij even kon kijken. Hij heeft in Gijs zijn bed gelegen en daarna ook lekker met z'n allen in ons grote bed. We hadden al eerder verteld dat dit moeilijke momenten zijn voor ons en we weten niet echt wat Geuko hierbij denkt. Dat is voor ons geen reden om het niét te doen.

Vandaag is de vakantie dan echt begonnen. Voor Gijs geen school maar voor Geuko werken we nog een stukje door. Niet elke dag en ook niet veel maar we zullen er voor zorgen dat Geuko bij blijft. Ook fysiotherapie blijft gelukkig door gaan in de vakantie. Vanmorgen om 09.30 uur kwam de therapeut langs en had Mario Kart voor de Wii mee genomen, zoals beloofd. We hadden namelijk een set Wii spullen en games gekregen van een lieve tante maar de Mario kart die daarbij zat deed het niet door een kras... Dus Geuko extra blij, en zo blijft therapie leuk! Hij zat zelfstandig en heeft zelfs een paar keer gewonnen. Daarna krachtrainingen gedaan door de gaan staan, snel omhoog en langzaam weer zakken. Dat was zwaar, maar ging wel.

Ook het weanen (we doen deze week weer 3x 30 minuten) ging ook prima. In de middag lekker rustig aan gedaan.

#### **Dag 1447 Dinsdag, 07-07-2020**

Geuko werd vanmorgen vroeg wakker, hij heeft een poosje tv gekeken tot de verpleegkundige er was. De eerste keer weanen na het ontbijt ging moeilijker dan normaal en

het huiswerk maken daarna ging ook niet zo lekker.

Geuko wilde graag met de verpleegkundige Wii-en, en de 2e poging weanen is mislukt. Het lukte niet. Geuko moe en begon te huilen. Hij voelde zich niet fit.

Dan maar gewoon met de beademing verder gamen. Soms gaat het gewoon even niet. Dan zetten we niet door...

Na de lunch had Geuko een belangrijke taak. Speelgoed uitzoeken! Mama had al het speelgoed van zolder verzameld (vanaf 2012 hadden we behoorlijk wat bij elkaar). We hebben Geuko op ons grote bed gelegd boven en samen met Gijs hebben we alles uitgezocht. Speelgoed verkopen, kapot speelgoed weggoeien en sommige spullen met veel herinneren bewaren.

Geuko knapte wel weer op gelukkig! In bed vroeg mama of hij bang is om ziek te worden, om corona te krijgen... 'Ja' zei hij zachtjes. We hebben er even samen over gepraat. Geuko wordt best onrustig als iemand hoest of niest. Gijs is bijvoorbeeld verkouden (geweest) en mama ook. En nu we meer mensen zien en niet meer volledig thuis blijven kunnen we natuurlijk makkelijker wat oplopen.

We duimen maar voor het beste en zien morgen hoe het verder gaat.

#### **Dag 1448 Woensdag, 08-07-2020**

Geuko heeft goed geslapen, hij was wel even wakker afgelopen nacht. Er zat een vlieg in zijn kamer. Normaal gesproken pak je een vliegenmepper of zwaai je een paar keer met je armen heen en weer. Maar wat nou als je dat niet kan? En wat nou als die irritante vlieg ook nog steeds op de gezicht zit.. Nou dat is heel stom! Dus papa moest op jacht!

Vanmorgen leek Geuko fitter dan gisteren. Het ontbijt ging er lekker in en Geuko mocht eventjes gamen. Om 10.00 uur hadden we een afspraak. Geuko krijgt een zit orthese. Daarvoor kwamen de orthese bouwer, ergotherapeut en de specialist van RSR langs. Een zit orthese is een zitting (rolstoel) die op maat gemaakt wordt. Het doel hiervan is dat zijn scoliose niet verder verslechterd, Geuko zit namelijk niet goed in zijn huidige rolstoel. We corrigeren zijn houding bijna dagelijks en zijn qua mogelijkheden er door... We hebben van alles geprobeerd samen met de ergotherapeut en specialisten. Als laatste oplossing stond dus een zit orthese op de lijst. Het is niet iets waar we super blij mee zijn maar we kunnen niet echt anders. Natuurlijk is het afwachten of het Geuko goed bevalt maar meneer zat prins heerlijk in de pas stoel. Hij moest even een passing ondergaan maar dat verliep heel soepel, het duurde natuurlijk wel veel te lang... Geuko zelf was tevreden en nu kan het wachten beginnen. Algemeen bekend is wel dat het wachten op hulpmiddel lang kan duren.

Het weanen ging ietsje beter, we hebben 1x 30 minuten gedaan en het daarbij gelaten. Even geen strijd en stress. Morgen weer een stapje verder.

Na de lunch kwamen opa en oma ons weer helpen. Papa kon even in alle rust de boodschappen doen en opa en oma speelden met Geuko en Gijs. We hadden een hele fijne middag!

#### **Dag 1449 Donderdag, 09-07-2020**

Vanmorgen was het weer tijd voor fysiotherapie! Geuko was vrolijk en had veel energie. De therapeut wilde trainen met de Headpod. Dit is een hulpmiddel voor zijn hoofd/nek die onze Stichting heeft aangeschaft. We hadden dit al eens eerder geprobeerd maar Geuko was nog te zwak. Omdat zijn nek verbeterd nu ging het trainen beter! En.. eigenlijk nog belangrijker; Geuko accepteerde het deze keer. Hij zat aan zijn tafel en papa had de Headpod vast, de therapeut zat achter Geuko voor de veiligheid. Kijken van links naar rechts en knikken : ja en

nee. Het ging heel goed.

Na therapie ging 30 minuten weanen moeizaam maar hij heeft het volgehouden. Daar hebben we het ook weer bij gelaten. Geuko heeft nog geknutseld met de verpleegkundige. Papa is daarna samen met de ergotherapeut aan de slag gegaan om een goede loophulp te krijgen. Ook dat lukt tot op heden niet goed. Het lijkt bijna onmogelijk om een goede loophulp te krijgen die voldoende ondersteuning biedt maar ook vrijheid geeft. Geuko heeft sterke benen, scheve heupen en scoliose. Zijn romp is sterk aan 1 kant en zwak aan andere kant. Nek en schouders zwak en armen/handen matig. Dan heeft hij natuurlijk nog zijn beademing. Krijg daar maar eens de perfecte loophulp voor.... Er is nu een offerte aangevraagd bij Fysiomed uit België. Hopelijk komen we daar mee verder.

's Middags was er ruimte om te spelen en tiktok proberen met mama. De tijd vloog voorbij. Aan het einde van de middag kregen we bericht uit Philadelphia (zenuwtransplantatie). We wisten dat de termijn voor een transplantatie was verstreken maar de specialisten daar hadden goede hoop en we kregen groen licht om te gaan (Maart 2020). Toen kwam Covid en legde alles plat en ook ging alles op slot. Inmiddels vinden de specialisten dat de kans van slagen zo klein geworden is dat we er beter van af kunnen zien. Dus géén zenuwtransplantatie meer voor Geuko in Philadelphia. Hier zijn we best verdrietig om. We nemen altijd alle kansen voor Geuko zijn herstel met beide handen aan. Doordat we nu te laat zijn is deze kans voorbij. Dit moeten we even laten zakken....

Wel zijn de specialisten open en eerlijk naar ons en bekijken we samen wat er nog wel mogelijk is.

#### **Dag 1450 Vrijdag, 10-07-2020**

Geuko had vandaag een hele goede ochtend. Huiswerk, 2x 30 minuten weanen en zelfs nog tijd om gezellig te knutselen. Papa en mama hadden ondertussen de tijd om op te ruimen. Na de bovenverdieping is nu beneden aan de beurt.

Gelukkig werd het een beetje beter weer vanmiddag en hebben we nog lekker buiten kunnen spelen.

In de namiddag had papa na lang wachten eindelijk overleg voor de FES Bike. Die is gelukkig nog helemaal up to date en er wordt een afspraak gemaakt voor een nieuwe check, om te zien hoe ver Geuko inmiddels is. Het contact met de specialisten in Engeland verliep moeizaam, door Corona. Gelukkig hebben we nu vanuit Amerika hulp en kan Geuko volgende week gewoon weer trainen op de FES Bike.

We wensen jullie allemaal een goed weekend en hopen op veel zon.

#### **Dag 1453 Maandag, 13-07-2020**

Na een gezellig en rustig weekend werd Geuko fit wakker vanmorgen. Fysiotherapie stond op de planning en dat ging goed. Weer paar testen en oefeningen gedaan.

De verpleegkundige heeft nog met Geuko gespeeld en 1x 30 minuten weanen is gelukt. Er kwam nog een monteur van RSR langs op de neksteun op Geuko zijn fiets vast te maken. De laatste keer hadden we daar zo'n gedoe mee, nu zit het een stuk beter.

Dat wilden we in de middag even proberen. Maar ook gelijk iets nieuws; we namen de fiets mee in de bus naar het stadspark van Winschoten. Het was even organiseren voor papa en mama maar het is gelukt. Ruim 2 uur waren we al met al bezig, spullen in de bus, uit de bus, Geuko van rolstoel naar fiets enz. Maar Geuko heeft lekker gefietst en het was een hele fijne middag.

Helaas hebben we vandaag te horen gekregen dat het ziekenhuis in Toronto geen nieuwe patiënten meer aannemen tot 2021 i.v.m. Covid, het was te mooi om waar te zijn.... echter de deur is niet gesloten.

Voor nu houden we eerst contact met Philadelphia. De arts spreken/zien we binnenkort online voor een update. Dan zullen we verder zien.

Toen we vanmiddag terug reden in de bus naar huis zagen we dat Geuko zijn neksteun aan zijn rolstoel helemaal los raakte en zagen we ook dat de schroefjes helemaal gaar waren. Al zo vaak hebben we hieraan moeten sleutelen. En nooit krijgen we het helemaal perfect. We hopen zo dat dít straks verholpen is dat Geuko zijn zit orthese heeft.

Maar ja.. We moesten wel direct iets regelen want we konden niet veilig verder rijden. Gelukkig konden we nog terecht bij de RSR locatie in Winschoten en namen ze (zonder dat we een afspraak hadden) even de tijd voor Geuko. Het is, voor nu, weer geregeld. Top service!

### **Dag 1454 Dinsdag, 14-07-2020**

Geuko was vanmorgen een beetje duf nog. Het weanen de eerste keer ging ook niet heel gemakkelijk. Toch hebben we wel 30 minuten aangehouden daar was hij na afloop erg moe van.

Onze verpleegkundige beloofde Geuko een happy meal als hij nog een keertje ging weanen en dat lukte iets makkelijker. Wat een happy meal allemaal kan doen. Hij heeft er lekker van genoten.

's Middags heeft Geuko eerst een poosje op de bank gelegen, even chillen en daarna lekker gamen met mama. Tijdens het gamen zat Geuko aan zijn tafel, helemaal zelf. Mama ging niet eens meer achter hem zitten voor de veiligheid maar tegenover hem. Kan prima.

### **Dag 1455 Woensdag, 15-07-2020**

Vanmorgen ging het weanen weer een stuk beter. Twee keer 30 minuten tijdens het spelen met playmobile. Daar koos hij zelf voor.

Mama had een smoothie gemaakt van o.a. rode biet. Geuko is gek op rode biet dus hij durfde het aan om de smoothie even te proeven, hij vond het nog lekker ook! Daar ging de smoothie van mama dus.

In de middag kwamen opa en oma ons weer helpen en dat was maar goed ook. Eerst kwam de fysiotherapeut voor Geuko en daarna de orthese bouwer. Er is een print gemaakt van Geuko zijn romp voor een nieuwe romp orthese.... voor in bed! Wij zijn hier helemaal niet blij mee maar hij ligt 's nachts altijd zo scheef in bed! Dat is absoluut niet bevorderlijk voor zijn scoliose en mede daardoor wordt de bocht steeds erger. Daar valt dus nog wat te winnen. We zijn heel benieuwd hoe dat straks zal gaan en of er in huize van Lang dan nog wordt geslapen

's nachts.

Aan het einde van de middag wilde Geuko graag chillen op de bank met opa en oma. We hebben filmpjes van 'vroeger' terug gevonden op onze filmcamera. Van peuter Geuko en baby Gijs. Het zijn prachtige herinneringen. Aan het einde van de filmpjes zagen we Geuko op Gijs zijn verjaardag (eind juni) nog geen drie weken later werd hij ziek. 'Gelukkig' stopten de beelden hier want om terug te zien hoe Geuko was voordat hij ziek werd doet ons zo veel pijn... We herinneren ons dat jochie nog als de dag van gisteren. Beelden om te bewaren, voor altijd.

### **Dag 1456 Donderdag, 16-07-2020**

Nadat papa een meeting heeft gehad met de FES specialisten in Amerika kon Geuko vanmorgen weer gewoon op de Bike. Mét een beetje mopperen, dat wel. Maar de resultaten waren onwijs goed. Gelukkig maar! Slechts 3 minuten passief (van de 33 minuten training). Voor het fietsen aan ging Geuko 1x 30 minuten weanen en dat ging matig dus daar hebben we het bij gelaten voor vandaag. In de middag even geen afspraken of therapie. We zijn even op visite geweest bij de nieuwe burens, Geuko heeft er een leuk buurmeisje bij van dezelfde leeftijd en dezelfde groep. Ze hebben gezellig gespeeld en dat doet ons heel goed.

### **Dag 1457 Vrijdag, 17-07-2020**

De laatste dag van de week om nog even aan de slag te gaan met Geuko. Het weanen ging vanmorgen moeilijk. Het is 2x 20 minuten gelukt. Daarna heeft hij ruim een uur zelfstandig aan tafel gezeten. Dát ging wél heel goed. Gijs speelde af en toe mee en de verpleegkundige was hier in ook een hele goede hulp. De ochtend was zo voorbij.

's Middags kwam een vriendje van Gijs spelen dus mama en Geuko zijn eerst even een eind gaan wandelen. Later heeft Geuko nog mooi mee kunnen spelen buiten. Het was een hele gezellige middag.

We wensen jullie allemaal een goed weekend.

### **Dag 1460 Maandag, 20-07-2020**

Met frisse moed zijn we de week weer begonnen. Het weanen ging de eerste keer goed, 30 minuten. Daarna kwam de fysiotherapeut. Hij heeft Geuko flink aan het werk gezet en daar is hij blijkbaar erg moe van geworden want het weanen daarna ging heel moeizaam. We balen daar dan best van maar zo gaat het soms, ups en downs. Geuko voelde zich ook best rot en moest er zelfs van huilen. Het lukte alles even niet.

De verpleegkundige heeft er gelukkig nog wat leuks van gemaakt. 's Middags hebben de jongens lekker gespeeld buiten en genoten van het mooie weer. Geuko was 's middags een stuk vrolijker en rustiger, morgen nieuwe ronde nieuwe kansen.

### **Dag 1461 Dinsdag, 21-07-2020**

Geuko is niet helemaal fit. Hij heeft minder energie en het weanen lukt niet zo goed.

De verpleegkundige had bedacht om Geuko vanmorgen eerst maar eens lekker te douchen. Dat wilde hij heel graag. Groot gedeelte van de ochtend was voorbij en 1x 30 minuten met moeite lukte. Ondertussen was Geuko aan het knutselen en gamen.

Gek genoeg knapte hij weer op na de middag en leek hij een stuk fitter. Hij wilde zo graag weer eens neuzen bij de Intratuin. Inmiddels durven wij weer dat soort uitstapjes te maken en de middag vloog ook maar zo om. Geuko is gek op mooie plantjes en bloemetjes.

Aan het einde van de middag werd door het CTB de sentec meter gebracht. Dit is een apparaat dat Geuko komende week een aantal nachten en momenten overdag gaat monitoren. Belangrijkste onderdeel wat deze meting doet, is het koolzuurgehalte van zijn uitademing. Met name voor 's nachts interessant maar ook zeker nu tijdens het weanen.

Volgende week komt de verpleegkundige van het CTB langs om het geheugenkaartje uit te lezen en daar een conclusie uit te trekken.

Vandaag is het 4 jaar geleden dat Geuko ziek begon te worden. Hangerig, verkouden en niet



fit. De rest van het verhaal is wel bekend. Jullie zullen allemaal wel snappen dat wij er veel moeite mee hebben.

#### **Dag 1462 Woensdag, 22-07-2020**

Geuko had lekker geslapen en werd vrolijk wakker. De verpleegkundige heeft samen met mama de canule wissel gedaan. Nooit leuk maar ging prima. Na het ontbijt keek hij een beetje op tegen het weanen. Daarom zijn we wel als eerste daarna begonnen. Ondertussen hebben we Geuko ook aan de sentec monitor gelegd, voor registratie van zijn waardes. We spraken af om een kwartier te weanen, maar het spelletje die Geuko en mama speelden was zo leuk het lukte uiteindelijk 30 minuten. We zitten weer op de goede weg. Ook heeft Geuko nog wat opdrachten uit zijn schoolwerk gemaakt en er was zelfs nog tijd voor knutselen. Na de lunch kwam de verpleegkundige van het CTB langs om de sentec meting af te lezen. De waardes waren allemaal heel goed en daar zijn we heel blij mee. Aansluitend fysiotherapie! Staan zitten ging goed want Geuko had lekker veel energie! Daarna samen gamen met de therapeut op de Wii (Mario Kart). Wel met de voorwaarde dat Geuko met beide handen het stuurtje vast moest houden. We zijn blij dat Geuko weer wat fitter oogt. Hij heeft nog lekker even buiten gespeeld in de namiddag.

#### **Dag 1463 Donderdag, 23-07-2020**

Vanmorgen was alles weer een stuk beter! Zelfs het weanen zonder problemen! De FES Bike stond op de planning maar Geuko ging liever buiten fietsen. Dat vonden wij goed en zo gaf hij samen met papa een rondleiding aan de verpleegkundige door Winschoten. Hij had het naar zijn zin en het fietsen ging goed. In de middag werden mama, Geuko en Gijs naar de kinderboerderij gebracht door papa die ondertussen boodschappen ging doen. De jongens hebben zich daar een poosje vermaakt. Vooral bij de diertjes want zo leuk is de speeltuin niet voor ons. Zeker voor Geuko niet en Gijs heeft dat in de gaten dus past zijn 'plezier' automatisch aan. En mama...? Ja zij staat er dan een beetje tussen beiden en voelt diep van binnen dan veel verdriet. Toch vonden de jongens het leuk en hebben we nog samen een ijsje gegeten.

Vanmiddag kregen we bericht uit Philadelphia, we hebben volgende week een video meeting om te bespreken wat nog wel kan en hoe het nu gaat. We zijn heel blij dat van deze specialisten bijna nooit horen; Nee, kan niet, lukt niet, punt. Er is altijd ruimte voor gesprek en om de mogelijkheden te bekijken. We zijn heel benieuwd waar dat naar toe gaat.

#### **Dag 1464 Vrijdag, 24-07-2020**

Vanmorgen had Geuko het erg naar zijn zin met de verpleegkundige. Huiswerk; weanen; het ging allemaal weer prima. Met af en toe nog wat gerommel in zijn darmen gaat het allemaal weer een stuk beter.

Ons weekend is lekker al 's middags begonnen. Het werd heerlijk weer dus de jongens hebben buiten gespeeld. Er werd nog een pakketje gebracht voor Geuko! Helemaal uit Duitsland van zijn bonus opa en oma. Super lief! Allemaal een goed en hopelijk zonnig weekend gewenst.

#### **Dag 1467 Maandag, 27-07-2020**

We hebben een drukke maandag achter de rug maar eerst willen we nog even vertellen over

het weekend. Omdat het weanen afgelopen week niet helemaal lekker ging kreeg Geuko zaterdag nog een herkansing (om zijn beloning te verdienen). Het lukte een uur! Aan 1 stuk. Mama en Geuko waren aan het gamen en mama vergat helemaal de tijd. Toen we op ruim 45 minuten zaten spraken we af om door te gaan tot een uur! Fantastische afsluiter van de week! Juist doordat hij dit laat zien kunnen we beter accepteren dat het soms ook even niét gaat. Onwijs trots was Geuko en hij mocht eindelijk een dekbedovertrek van Dylan Heagens bestellen op de webshop.

Zondagochtend stelde Geuko voor om naar het strand te gaan. Wij hadden zo onze twijfels maar kregen van Geuko een koekje van eigen deeg. Wij zeggen altijd tegen Geuko, wanneer hij iets spannend of moeilijk vindt: 'Gewoon proberen'. Nou, drie keer raden wat Geuko tegen ons zei? Juist, gewoon proberen. Zo gezegd zo gedaan. Het was een heerlijke middag. Geuko heeft zélf gezeten op het strand en speelde met het zand. Het waaide best wel hard maar zelfs dat kon Geuko wel hebben. Wat een stap!!

Vanmorgen was er géén verpleegkundige om ons te helpen. Geuko had gelukkig goed geslapen en na het ontbijten gestart met weanen. Mama stelde voor om 2x 45 minuten te doen i.p.v. 3x 30 minuten. Zónder problemen voor 12.00 uur gedaan! Tussen de beide keren weanen door ook nog huiswerk gemaakt.

Om 14.00 uur waren we net klaar met lunchen en de nodige verzorging, toen de fysiotherapeut kwam. Deze therapeut hadden we al ruim 5 maanden niet gezien en dan is het zo mooi om te horen dat ze enorm veel verbetering zag! Geuko deed daarentegen ook zijn uiterste best om even te laten zien wat hij allemaal kan. Hij was lekker op dreef.

De jongens hebben voor de verandering weer eens heel mooi met elkaar gespeeld de rest van de middag, zodat het maar zo weer bedtijd was en dat vinden papa en mama dan ook wel weer fijn.

### **Dag 1468 Dinsdag, 28-07-2020**

Voor Geuko stond alleen de FES Bike op het programma vanmorgen. Dat vond hij wel prima. Zo kon hij met de verpleegkundige rustig ontbijten en na het fietsen nog spelen.

Met mama ging Geuko na de lunch weanen. Dat doen we meestal 's morgens omdat Geuko dan de meeste energie heeft. Maar.... een uur zonder beademing is weer gelukt! We zaten lekker buiten en speelden een spelletje met later spelen met zand. Geuko en Gijs hebben daarna vol verwachting op de postbode gewacht, die kwam Geuko zijn beloning brengen. Een soort supermarkt van playmobile, ze vermaakten zich heel goed de rest van de middag.

Nu het einde van de vakantie weer voorzichtig in beeld komt, komen de afspraken en vooral de uitdagingen weer om de hoek kijken. Zo hebben we direct de eerste schoolweek maar voor 1 van de 3 schooldagen een verpleegkundige! Zonder verpleegkundige mag Geuko niet naar school.....

### **Dag 1469 Woensdag, 29-07-2020**

Geuko ging vanmorgen eerst 'even' een uur weanen... Dit ging zonder al te veel moeite. Super knap!! Daarna moest hij wel een beetje bij komen. En dat kon prima, het is immers vakantie. Om 11.00 uur kwam de fysiotherapeut voor de nodige oefeningen en dat ging allemaal goed!

Opa en oma kwamen ons na de lunch helpen en dat was ontzettend fijn want wij hadden en videocall met de arts uit Philadelphia. Het was een update gesprek. Doormiddel van een paar testjes (Geuko moest de arts na doen qua bewegingen met de armen, handen en schouders)

zijn er weer een paar deuren open gezet. De kans dat een zenuwtransplantatie (maar ook spieren en pezen) nog effect heeft is minimaal niet volledig van de baan. De tijd voor een goed resultaat is allang verstreken maar toch zegt de arts nog geen nee en gaat hij eerst (opnieuw) weer Geuko zijn case bespreken. Het was een duidelijk gesprek, waarin ook eerlijk werd gesproken over zijn twijfels. Mochten we toch naar Philadelphia gaan voor bijvoorbeeld alleen medische testen en daaruit komt dat er echt te veel stuk is (in de zenuwen, spieren, pezen) in bepaalde delen van Geuko zijn lijf dan zal dat onwijs hard aankomen maar wel goed om te weten... We hopen snel weer contact te hebben. We zijn in ieder geval dankbaar voor deze korte lijstjes.

Na dit gesprek was er nog lekker veel tijd om te spelen met opa en oma. Geuko heeft een nieuwe challenge met oma afgesproken voor het oefenen met de spreekdop!! Daar gaan we komende dagen eens flink ons best voor doen.

### **Dag 1470 Donderdag, 30-07-2020**

Wat een nacht... het verwarmingselement van Geuko zijn beademing begon vanaf 03.00 uur te piepen. Wat we ook deden, hij was niet van plan te stoppen. We weten heel goed welke stappen we moeten volgen, maar niks hielp. Uiteindelijk maar uitgedaan in de hoop dat Geuko het aan kon. Dit verwarmingselement zorgt voor een bevochtigde en warme lucht wat Geuko in ademt. Zonder dit element wordt het slijm dikker en krijgt hij een hele 'schrale' keel en stem. In de ochtend hebben we direct het CTB gebeld en rond 12.00 uur kwam er al een monteur langs; er was ergers een stekkertje kapot. Opgelost!

Geuko ging slechts 30 minuten weanen want hij had toch wat hinder van zo'n rare nacht. De verpleegkundige heeft hem een gezellige ochtend bezorgd en ze hebben gespeeld binnen en buiten.

's Middags waren papa en Gijs weg en zijn mama en Geuko begonnen met de eerste keer oefenen met de spreekdop. Spannend en moeilijk. Door een spreekdop kan je wel inademen maar niet uitblazen. Dat uitblazen moet via je keel (langs de stembanden) om te kunnen praten. Dat is een enorme omschakeling. We hadden met oma afgesproken eerst 5x te oefenen per dag en dat ging super! Moeilijk was het wel, dat was aan hem te zien.

Rest van de middag waren we lekker buiten, even wandelen, spelen en samen gekookt. Op naar de laatste dag van de week!

### **Dag 1471 Vrijdag, 31-07-2020**

Geuko deed vanmorgen goed zijn best. Geen problemen weer gehad met de machines. Eerst aan de slag met huiswerk daarna weanen en gezellig samen spelen. Het was al vrij snel erg warm buiten. Geuko kan dat niet zo goed hebben. Het was vandaag dan ook wel ineens weer veel warmer dan gisteren.. de verpleegkundige ging naar huis en wij hebben de schaduw opgezocht en de jongens hebben gespeeld met water. Wat moet je ook anders met dit weer. Goed weekend allemaal.

### **Dag 1474 Maandag, 03-08-2020**

De maandag begon gezellig met de verpleegkundige. Het weanen ging super goed weer; 2x 30 minuten en 1x 40 minuten. Huiswerk gemaakt en uiteraard spelletjes gedaan. Het ging allemaal heel goed.

Om 13.30 uur had Geuko fysiotherapie. Geuko ging zitten aan zijn tafel en hebben i.p.v. de nekbrace zijn headpod gebruikt. Dat was moeilijk. Zijn hoofd draaien naar links lukt goed,

naar rechts gaat zwaar en doet zeer. (Je kan het vergelijken met NEE schudden). Maar gedurende de oefeningen ging het wel steeds wat makkelijker. Zijn spieren zijn stram en moeten eigenlijk regelmatig worden gemasseerd. Daarna moest hij nog staan-zitten oefeningen doen.. maar oei dat lukte niet zo. Alles begon hem zeer te doen en dan kom je weer op zo'n punt dat we in spagaat staan. Ben je vader en troost je je kind of stap je in de therapeut rol en motiveer je, je kind nog even door te zetten?? Nu ging dit maar om iets kleins maar het is een vervelend gevoel. Geuko deed nog een paar keer flink zijn best en toen was het genoeg.

Het weer sloeg ineens om dus we bleven binnen voor echte vakantie dingetjes; filmpjes kijken, spelletjes doen en lekker snacken.

### **Dag 1475 Dinsdag, 04-08-2020**

Omdat het vandaag nog niet zo warm was, ging Geuko vanmorgen, na 45 minuten weanen, eerst een stuk fietsen. Samen met de verpleegkundige en papa even lekker in het zonnetje door Winschoten. Dat ging heel goed. Daarna hebben we nog eens 40 minuten zonder beademing volgehouden, het lukte net geen 45 minuten want Geuko was best moe van het fietsen. Mag ook. Die ene 5 minuten is niet meer zo belangrijk.

Papa had afgesproken met Lars Koehoorn om de ins en outs van social media te bespreken en samen een plannetje te maken voor nieuwe vlogs en video's. Ondertussen speelden de jongens buiten, ze waren bijna de hele middag samen aan het spelen met water.

Tijdens het avondeten spraken mama en papa over boodschappen doen als de jongens op bed lagen, althans papa zou alleen gaan. Geuko vroeg, mag ik mee? Geuko is dol op boodschappen doen vooral lekkere en gezonde maaltijden bedenken. Sinds de Covid periode hebben we Geuko niet weer mee genomen naar een supermarkt. In het begin mócht het gewoon domweg niet en later vonden wij het alsnog niet verantwoord omdat het overal zo druk is en de meeste mensen nergens meer rekening mee houden.

Wij hebben de stap durven nemen en Geuko ging met papa mee. Zo trots als een aap kwam hij terug, voor de rest van de week het avondeten bedacht, alles was goed gegaan.

### **Dag 1476 Woensdag, 05-08-2020**

Vandaag hadden we een rustige en gezellige dag. Er was geen verpleegkundige beschikbaar voor ons gezin dus we deden in de ochtend alles zelf. Mama ging Geuko douchen en als we daar de tijd voor nemen is er maar zo een gedeelte van de ochtend voorbij. Rond 10 uur lekker een ontbijtje en daarna kwam de fysiotherapeut al. Geuko heeft heerlijk buiten in de schaduw getraind. Zitten met de nekbrace en daarna zitten met de Headpod. De therapeut was enthousiast en dat is fijn om te horen. Direct daarna hebben we weer geoefend met de spreekdop en dat gaat nu, na een paar dagen oefenen, al een stuk beter. Geuko vindt het lang niet meer zo vervelend en kan hele zinnen zeggen! Dat gaat de goede kant op. (Oefenen met de spreekdop betekent; zonder beademing en met een dop op de canule om te kunnen spreken. Geuko kan níét spreken zonder beademing door de canule).

's Middags kwamen opa en oma ons weer helpen. De jongens waren dolblij. Oma stelde voor om samen met Geuko eventjes te gaan shoppen, aangezien Geuko groeit en niet zo veel korte broeken meer heeft. Het was gelukkig heel rustig in de winkelstraat dus ze gingen mooi even hun gang.

Bij thuiskomst was het tijd voor verkoeling. We hebben lekker bij het zwembadje gespeeld en vooral elkaar kletsnat gespetterd! Het was heel gezellig.

We maken ons op voor een paar hele warme dagen, echt zomer in Nederland maar het blijft even afwachten of Geuko dit goed aan kan.

#### **Dag 1477 Donderdag, 06-08-2020**

Geuko had een fanatieke ochtend. Het was gelukkig nog niet zo warm. Eerst 2x 45 minuten weanen en daarna ruim een half uur gezeten. Lekker buiten met zijn handen en armen én voeten in een bak water. We hebben snel een lunch gehad want om 13.00 uur moest Geuko klaar zitten op de FES Bike. We hadden een Zoom meeting met Amerika! De therapeut, gespecialiseerd in de FES Bike, onderdeel van KKI, heeft meegekeken tijdens de training, instellingen wat veranderd en vooral veel kennis en tips doorgegeven.

Wat zijn wij toch blij dat we deze connecties hebben en dat zij ons wel willen helpen. En eigenlijk nog belangrijker: ze nemen ruim de tijd, zelfs voor een 'gezellig' praatje.

Deze training was extra vandaag dus Geuko was behoorlijk moe! Het oefenen met de spreekdop hebben we naar morgen verplaatst.

De temperatuur liep inmiddels behoorlijk op, zelfs spelen met water werd het Geuko toch echt te warm en zijn we naar binnen gegaan... Gijs had een vriendje te spelen en zij lagen lekker in het zwembad. We weten niet precies wat er in Geuko zijn koppie om gaat als hij ze ziet plezier hebben maar als hij vervolgens liever naar binnen gaat zegt dat ons al wel genoeg...

#### **Dag 1478 Vrijdag, 07-08-2020**

Na het weanen vanmorgen wilde Geuko graag op pad met de verpleegkundige. Even Winschoten door, zonder dat papa of mama mee ging! Dat vonden wij goed en uiteraard de verpleegkundige ook. Ze bleven een hele poos weg en kwam met een big smile terug. Hij had ontzettend genoten.

Ondertussen hadden wij een 'bewuste keuze' gesprek over ons PGB. Veel ouders worden op dit moment gekort of krijgen andere regels opgelegd. Dus we waren voor dit gesprek wel gespannen. Gelukkig is alles voor ons met een jaar verlengd en kunnen wij beide voor Geuko blijven zorgen en álles wat daarbij komt kijken.

Onze tuinman kwam nog eventjes langs om de tuin te bekijken, omdat nu alles zo mooi bloeit. Hij heeft destijds met zijn team onze tuin aangelegd voor Geuko. Hij wilde ook graag een frikandel eten met Geuko dus de lunch had hij ook geregeld.

In de loop van de middag werd het warmer en warmer. Geuko wist niet waar hij het moest zoeken. Hij wilde wél nog graag buiten blijven, gezellig bij Gijs en het water. We hebben hem op een tuinstoel gelegd, corset af en kleren uit.. zo ging het wel. Ondertussen een beetje spelen met water en vooral stiekem papa nat spuiten. We zijn uiteindelijk toch naar binnen gegaan om te eten en gelukkig is het binnen nog een beetje koeler dan buiten.

#### **Dag 1481 Maandag, 10-08-2020**

Op en top zomer in Winschoten! We hadden een heerlijk weekend in het zwembad en op de nieuwe trampoline. We vinden het wel rond 16.00 uur steeds erg warm worden dus dan vluchten we toch maar naar binnen...

Vanmorgen kwam de fysiotherapeut. We hebben rustig aan geprobeerd of Geuko zelfstandig kan zitten met corset en nekbrace op zijn trampoline! Dat ging heel goed. Het weanen daarna ging ook prima.

Gijs ging spelen bij en vriendje en Geuko wilde spelen bij het zwembad. Niet er in deze keer maar lekker met de voeten over de rand. Daarna languit chillen op zijn trampoline en voor het avond eten aan weer naar binnen. Geuko was erg warm vanmiddag en ook wat benauwd. Niks aan... Papa heeft gelukkig nog een ventilator kunnen scoren dus hopelijk helpt dat nog een beetje op de slaapkamers.

#### **Dag 1482 Dinsdag, 11-08-2020**

Vanmorgen hebben gingen we buiten ontbijten. Lekker in de schaduw, het was heerlijk buiten.

Na het ontbijt gelijk even aan de slag met wat schoolwerk. Dit is de laatste week thuis. We hebben elke vakantieweek 3 ochtenden samen met Geuko schoolwerk gedaan. Dat was geen straf voor Geuko. 'Ik moet natuurlijk wel slim blijven'. Zegt hij dan.

Ondanks de warmte lukte het weanen ook heel goed, 3x 30 minuten los.

Voor lunch gingen we eventjes naar binnen. Daarna lekker het zwembad in. Geuko ook! Zwemvest aan en lekker bij mama op de arm een beetje dobberen. Het water was lekker warm. Ruim een uur heeft Geuko zich vermaakt. Toen wilde hij er uit om verder te chillen op zijn trampoline. Wat zijn wij blij dat hij zich kan vermaken met deze warmte. We merken dat hij sneller benauwd is en uiteraard heeft hij het erg warm... maar dat zijn we allemaal.

Rond 16:00 uur werd het te warm en zijn we gevlucht in huis.

Voor ons mag het wel 10 graden minder...

#### **Dag 1483 Woensdag, 12-08-2020**

We konden vanmorgen weer buiten ontbijten. Vandaag even geen huiswerk maar Geuko sprak af met de verpleegkundige om een uur te weanen! Dat ging super goed! Ondanks de warmte hè?! Onze fysiotherapeut zou om 11.00 uur langs komen maar Geuko kreeg vrij. Het leek ons allemaal beter om even rustig aan te doen aangezien Geuko steeds meer last krijgt van de warmte.

Na de lunch werd Gijs opgehaald voor een paar nachtjes logeren. Het is voor ons gezin best lastig om de aandacht goed te verdelen. Daarom is het voor Gijs maar ook zeker voor ons goed om dit weer eens te doen.

We wisten 's middags even niet meer wat we moesten doen... We bedachten spontaan een middagje airco. We hebben het assortiment van de Ikea, Toys Champ en Pets Place in Groningen uitgebreid bekeken.. bijna geen mensen in de winkel en lekker koel een beetje koekeloeren. Wat hadden wij een leuke middag!

Met een waaier, gekoeld drinken, natte washand en een koelmatje (van Bobbie) onder zijn rug vertelde hij vanavond dat hij helemaal klaar is met deze warmte. Mócht het morgen gaan regenen wil hij in de regen gaan dansen. Kom maar op!

#### **Dag 1484 Donderdag, 13-08-2020**

Opnieuw een warme dag voor de boeg. We zijn vanmorgen binnen gebleven. Geuko vermaakte zich prima met de verpleegkundige. Ook het weanen ging weer prima! Ze hebben spelletjes gedaan en ondertussen kreeg hij electro stimulatie. De ochtend was zo om. Het werd ons te warm om naar buiten te gaan, dus Geuko wilde wel graag op de bank chillen en (vooral) zijn corset uit. Hij lag nog maar net en werd zó benauwd! Uitzuigen, hoestmachine enz. we weten wat we moeten doen. We hebben Geuko snel weer terug gezet in zijn rolstoel.

Rechttop zitten is dan wel het allerbeste. Het knapte gelukkig op maat Geuko was helemaal klaar met de dag. Hij wilde nog graag pizza eten dus die hebben we voor hem in de oven gedaan en dan hopen we toch echt op verkoeling morgen!

We zijn vandaag gebeld door beide scholen/juffen om te vragen hoe het gaat en alvast ter voorbereiding op maandag en komende week. We vinden het ontzettend fijn dat we alvast even een paar dingen konden bespreken. Spannend weer!

#### **Dag 1485 Vrijdag, 14-08-2020**

Vanmorgen was de laatste keer dat Geuko aan de slag ging met zijn huiswerk. Hij heeft alles op tijd af gekregen. Hij liep natuurlijk behoorlijk achter maar we hebben samen in no time alles ingehaald. Wij zijn onwijs trots dat we dit zo hebben kunnen oplossen met school en mama als 'juf' thuis.

En... als of het niks is; Geuko ging ook nog eens een uur zonder beademing. Kanjer!

Het weer was ietsje beter dus de middag verliep prettiger voor Geuko. We hebben Gijs opgehaald van zijn logeeraadres en terug in de bus vertelde Geuko aan Gijs dat hij hem best gemist had. Toch lief om te horen.

Maandag gaat alles weer beginnen en daarom hebben we ook de week planning al gemaakt. Direct een drukke week voor de boeg met school, therapieën, thuisschool en afspraken in het UMCG.

Dus wij gaan dit weekend nog even lekker rustig aan doen en wensen jullie fijne dagen en succes maandag!

#### **Dag 1488 Maandag, 17-08-2020**

Geuko mocht vanmorgen starten in groep 4! Hij had super veel zin en een klein beetje zenuwen. Onze verpleegkundige ging uiteraard mee. Nieuwe klas, paar nieuwe klasgenoten en twee nieuwe juffen. Gelukkig hadden we kennis gemaakt. We zijn ontzettend trots om te kunnen vertellen dat het heel goed ging! Alleen netjes schrijven, aan elkaar en met de 'schrijfletters' lukte niet zo. Geuko is een enorme perfectionist dus hij baalde..!

We hebben voor deze week het schoolwerk mee naar huis gekregen, zodat hij vrijdag net zo ver is als de rest van zijn groep. Thuis zorgt mama ervoor dat Geuko dit gaat maken. Deze week gaat Geuko nog niet naar de Mytyschool omdat er geen verpleegkundige is voor ons gezin donderdag.

Met een bigsmile ging Geuko naar huis om te lunchen.

Gijs ging 's middags weer naar school en Geuko naar fysiotherapie. Ook dit was weer de eerste keer in de praktijk. Therapie ging goed, ondanks dat Geuko best moe was.

Op de terugweg konden we Gijs weer ophalen van school en zo was onze maandag weer bijna voorbij! Even wennen aan een drukke planning en tijdsdruk maar daar zitten we zo weer in.

Weanen is vandaag niet gelukt maar wél wilde Geuko oefenen met de spreekdop want daar heeft hij een speciale afspraak over gemaakt met oma. Dat is ook prima gelukt vanavond.

#### **Dag 1489 Dinsdag, 18-08-2020**

We hebben er een drukke dag op zitten. Vanmorgen na het ontbijt direct weanen en in de bus naar het UMCG. We hadden een reeks aan afspraken, röntgenfoto's, revalidatiearts, kinderarts, diëtiste, CTB. Papa en de verpleegkundige gingen met Geuko mee. Over het algemeen goede berichten, uitslagen van de rug foto's moeten nog komen en daar zijn we

een beetje angstig voor.

Geuko is 3 kilo en 7 cm gegroeid met de laatste keer!

Helaas hadden we de pech dat de rolstoel een lekke band had! Geuko kon nog rond rijden maar heel veilig was het niet. We hebben met veel moeite kunnen regelen dat er een monteur thuis kwam zodra Geuko ook thuis was uit het ziekenhuis.

Pas rond 15.00 uur kwam Geuko weer thuis. De band werd vervangen en er is direct een afspraak gemaakt om alle banden te wisselen, want dat is zeker nodig. Toen stond ons nog een uitdaging te wachten: huiswerk. Gelukkig was Geuko best nieuwsgierig naar het 'groep 4 werk' dus hij heeft alles nog af gekregen en was voor het avondeten klaar. Goed gewerkt!

### **Dag 1490 Woensdag, 19-08-2020**

Op woensdag gaat Geuko niet naar school maar wordt er thuis gewerkt. De planning lag al klaar voor hem en samen met de verpleegkundige ging hij fanatiek aan de slag. Hij was goed op dreef en vloog door zijn huiswerk heen. Zelfs tussendoor 3x 30 minuten weanen! Top! 's Middags kwamen opa en oma helpen. Papa, opa en Geuko gingen samen naar fysiotherapie. Bij de oefeningen met zijn rechterhand zien we steeds meer beweging. Ook zijn romp balans was heel goed! Geuko vond het heel fijn dat opa weer een keertje mee kon (weliswaar moeten we allemaal een mondkapje dragen, maar dat mocht de pret niet drukken).

Oma en opa bleven ook gezellig eten en Geuko had al van te voren een heerlijke maaltijd bedacht. Papa en opa gingen na het avondeten naar een vergadering van onze stichting. Oma kon Geuko weer een keertje op bed leggen. Van die gezelligheid maakte Geuko natuurlijk ook uitgebreid gebruik van en hij genoot van de aandacht...

### **Dag 1491 Donderdag, 20-08-2020**

Vandaag zou Geuko naar de Mytylschool gaan maar zonder verpleegkundige gaat dat niet en het is rondom Corona ook állemaal nog best wel spannend.

Dus.. mama was de juf en we zijn fanatiek thuis aan de slag gegaan met het werk van de basisschool. We waren mooi met z'n tweetje en hadden alles af om 11.00 uur. Helemaal vergeten om een pauze te nemen, het ging zo mooi.

Als het goed is heeft Geuko alles gedaan wat de bedoeling is en leveren we het morgen in op school. (Dan wéér geen verpleegkundige maar GELUKKIG mag mama mee).

Na de lunch zijn mama en Geuko gaan wandelen en hebben we samen Gijs van school gehaald. Geuko stond te wachten en zag Gijs in de klas. Hij zwaaide en Gijs zwaaide terug: 'Kijk mijn broer Geuko'. De hele klas (en juf) keek om en zwaaiden. Rennend kwam Gijs naar Geuko toe 'Wat leuk dat je mij komt ophalen'. Écht Gijs om zo spontaan te reageren.

De jongens gingen samen naar huis en mama liep er maar een beetje achteraan. Nét echt. Volgens Geuko gaat morgen feest-weekend beginnen na school! Er staan een paar verrassingen hem te wachten... spannend!!

### **Dag 1492 Vrijdag, 21-08-2020**

Het was een beetje raar vanmorgen maar vooral heel gezellig: mama mocht mee naar school! Er was geen verpleegkundige. Maar aangezien mama het schoolwerk thuis ook doet met



Geuko was dit prima geregeld. En wát is Geuko vooruit gegaan op sociaal vlak. Eerder was het zo spannend om te praten en mee te doen in de klas en nu antwoord hij netjes de vragen en vertelt veel dingen. Mama vond het ontzettend leuk om te zien.

Na school kon het feest weekend beginnen volgens Geuko. We hebben heerlijk rustig aan gedaan en werden aan het einde van de middag verrast door een paar vriendjes van de Fluffels! Super leuk! Ze hadden een cadeautje bij zich en Geuko heeft zijn trampoline laten zien!

Wij wensen jullie fijne dagen en vertellen maandag weer hoe Geuko zijn feest-weekend verlopen is!

### **Dag 1495 Maandag, 24-08-2020**

We hadden een super gezellig feest weekend! Geuko heeft veel lego en playmobile gekregen. Lekker taart gegeten met de visite (dat was minimaal en over drie dagen verdeeld ivm corona regels) en vooral genoten. De dagen zijn voorbij gevlogen. Geuko had vanmorgen een beetje moeite met wakker worden. Hij ging ook niet helemaal happy naar school maar dat veranderde gelukkig al snel. Er was volop aandacht voor zijn verjaardag en uiteraard mocht hij trakteren. Best een bijzonder momentje want dat was de eerste keer! Het ging allemaal heel goed op school en Geuko kwam lekker vrolijk het schoolplein af rijden.

Mama ging nog even met juf terug de school in om de huiswerk voor de rest van de week door te nemen. Vorige week was nog een opstart week maar het begint er nu steeds meer op te lijken. Omdat Geuko 2 dagen thuis werkt en 1 dag op een andere school is er een planning gemaakt. Dat ziet er goed uit maar vraagt wel discipline van Geuko en inzet van mama. Groep 4 én alle dagen onderwijs is duidelijk stapje verder. Maar.... we gaan er voor!

Op maandag heeft Geuko altijd om 13.30 uur fysiotherapie dus ook onze planning was heel strak. Gijs ging weer naar school en Geuko naar therapie. Op de grote mat heeft Geuko zich lekker kunnen uitleven. Hij deed goed zijn best want op het laatst kreeg hij echt spierpijn in zijn benen.

Thuis hebben de jongens uitgebreid gespeeld met het nieuwe lego en playmobile.

Tussendoor kregen we nog een verlossend telefoontje van de orthopedisch chirurg, de röntgenfoto's van Geuko zijn rug (scoliose) waren bekeken. De situatie is stabiel, dus niet verslechterd. Daar waren wij wel een beetje bang voor. Eigenlijk dus best goed nieuws! Ondanks dat alles zoveel beter moet kunnen qua loopmiddelen en ondersteuning. Lopen moet Geuko nog meer gaan helpen... maar hoe doen we dat als we geen goede loophulp hebben?

Morgen is Geuko een dagje thuis en gaan we fanatiek aan de slag!

### **Dag 1496 Dinsdag, 25-08-2020**

Vandaag was de eerste echte dag thuis werken. Niet naar school maar alles wat de groep deed op school, maakte Geuko thuis. En dat was best pittig. Mama had gisteravond al veel ingelezen en uitgezocht. Goed voorbereid dus. Geuko ging vanmorgen samen met mama en de verpleegkundige aan de slag. Het is duidelijk te merken dat groep 4 hele andere koek is dan groep 3.

Gelukkig hebben we een overzichtelijke planning en mama kon alles uitleggen aan Geuko. Dezelfde verpleegkundige is er morgen ook dus dan gaat het vast weer een stukje soepeler. In de middag had Geuko ergotherapie, we waren nog met het laatste stukje huiswerk bezig. De therapeut kon mooi aanschuiven en gaf Geuko direct wat tips voor het schrijven en hoe hij

zijn schrift het beste kon neer leggen. Ze had een behendigheid spelletje meegenomen en dat vond Geuko heel leuk. Ook voelde ze meer kracht in Geuko zijn rechterhand. Het lukte hem zelfs om te knijpen in klei. Zelfs zo hard dat zijn vinger afdrukken in de klei stonden. Toen Gijs uit school kwam konden ze weer uitgebreid met het nieuwe lego spelen en was het al gauw tijd voor het avondeten.

### **Dag 1497 Woensdag, 26-08-2020**

In de ochtend stond een uitje naar het dino park gepland door school. Helaas was het weer zo slecht dat dit niet door ging. De kinderen gingen gewoon naar school dus Geuko ging 'gewoon' thuiswerken. Niet de hele ochtend want er was ook even ruimte om te spelen. Daar koos Geuko zelf voor en ging later in de middag zijn huiswerk afmaken. Ook prima. Geuko ging na de lunch met oma en papa naar fysiotherapie. De resultaten van de halfjaarlijkse testen zijn naast elkaar gelegd en er is verbluffend verbetering in romp functie/balans en distale functie (pakken met de handen). Een duidelijke bevestiging voor onze therapeuten én ons zelf dat wat wij allemaal doen, goed uitpakt! Ontzettend fijn zo'n bericht!

Thuis moest Geuko nog zijn huiswerk afmaken. Dát ging natuurlijk wel wat minder makkelijk, maar moest tóch even. Oma hielp nog even mee om echt alles af te krijgen zodat Geuko daarna ook lekker kon mee spelen. Na het eten was het tijd om te douchen en hebben we al het schoolwerk klaar gelegd voor morgen en de broodtrommel gevuld want... morgen gaat Geuko voor het eerst weer naar de Mytyschool. Zo'n dag is door meerdere factoren best wel weer spannend, oa taxi vervoer. We duimen op een goede en vooral fijne schooldag voor Geuko.

### **Dag 1498 Donderdag, 27-08-2020**

Al vroeg was Geuko wakker. Vlak voor dat de wekker ging, 06.30 uur. Papa deed alvast de verneveling aan en de verpleegkundige nam het om 06.45 uur over. Ondertussen stond er ineens een taxi aan de deur. Om 07.00 uur (afgesproken tijd is 07.30 uur) hij kwam Geuko ophalen en zou daarna nog 'even' door rijden naar Harstede via Groningen naar Haren.. Hij kon uiteraard daarom niet een half uur wachten dus de taxi hebben we laten gaan. Direct gebeld naar de planning en kregen we te horen 'O ja ik zie het nu ook staan, een rit om 07.30 uur rechtstreeks naar Haren'. Wonder boven wonder konden ze nog een rit regelen en ging Geuko om 07.30 uur met de taxi mee naar Haren. Direct de eerste dag na een lange tijd gaat het direct weer mis terwijl het, blijkbaar, wél goed in het systeem staat bij de planning van de vervoersmaatschappij.

Geuko vond het spannend. De onrust die wij voelen, voelt hij ook. We hebben afgesproken dat Geuko zijn eigen schoolwerk mee neemt en op de Mytyschool maakt. Dat is redelijk gelukt! Vrijdag gaat Geuko weer naar de basisschool en zullen we alles doornemen.

De terugrit ging wel solo maar de chauffeur reed nogal ruig. De verpleegkundige heeft er 2x wat van gezegd maar dat viel niet goed. Geuko was misselijk maar uiteindelijk dolblij dat hij weer thuis was. Moet dit nu elke donderdag zo gaan? Tot de herfstvakantie wel, dat hebben we afgesproken, dan zullen we samen met het onderwijs team weer overleggen.

Geuko was rond 15.00 uur thuis. Vermoeidheid viel mee. Dat was maar goed ook want we moesten nog naar de tandarts voor de gezinscontrole. Geuko is helemaal niet bang voor de tandarts en heeft beloofd goed te blijven poetsen.

Morgen ochtend mag Geuko weer naar de basisschool. Lekker op loopafstand en daar heeft hij nu al zin in.

### **Dag 1499 Vrijdag, 28-08-2020**

Geuko werd net voor 07.00 uur wakker. De verpleegkundige heeft hem klaar gemaakt voor basisschool. Hij had er zin in en halverwege kwam hij al een klasgenootje tegen en samen liepen ze naar school. Het ging allemaal heel goed. Mama had na school een oudergesprek met juf om de stand van zaken even door te nemen. De eerste week is goed verlopen. Het vraagt wel veel inzet maar we gaan ervoor. Geuko is sociaal onwijs vooruit gegaan. Mama zag dat al in de klas maar ook de verpleegkundigen. Hij doet lekker mee en klets met juf en zijn klasgenoten.

Het is weekend is begonnen en daar zijn we aan toe.

In de middag hebben we een film gekeken en werden Geuko zijn banden gewisseld.

Goed weekend allemaal en tot maandag.