

### **Dag 2504 Dinsdag, 30-05-2023**

Wij hebben een goed pinksterweekend achter de rug. De jongens hebben lekker kunnen uitrusten, gamen, buitenspelen, eten en laat op bed.

Ook al voelde deze dag als maandag het was toch echt al dinsdag dus oma was om 08 uur bij ons. Eerst even Gijs uitzwaaien naar school en daarna kon Geuko klaar gemaakt worden om in de rolstoel te gaan. Geuko had redelijk geslapen maar was wel een beetje aan het mopperen.

Juf had vrijdag al het huiswerk meegegeven dus Geuko kon ook weer flink aan de bak. Leren voor twee toetsen en daarnaast nog een aantal taken. Het lukte allemaal best vlot.

Na de lunch moest Geuko net als anders gelijk door naar fysiotherapie. Dat kon gelukkig weer lekker lopend. De praktijk ligt op ongeveer 20 minuten loopafstand van ons huis. Als het weer het toelaat gaat Geuko het liefst ook lopend ipv met onze bus.

Geuko ging vandaag ruim een half uur zelf ook lopen, in zijn loophulp. Daarna deed hij nog andere oefeningen wat ook weer heel goed ging.

Toen Geuko thuis kwam stond de ergotherapeut ook al te wachten. Ze had nog weer een nieuw ideetje voor de perfecte bellen(blazen). Het recept was gelukkig niet zo'n smurrie maar er kwamen uiteindelijk geen mooie bellen. Daarna mocht Geuko nog even lekker kliederen met scheerschuim. Geuko vindt het echt even fijn, juist omdat alles zo glibberig wordt kan hij zijn beide handen goed bewegen en gebruiken. Uiteindelijk vlogen de klodders scheerschuim in het rond maar ook dát is typisch Geuko, lekker ouwehoeren.

Morgen is het al weer woensdag en mag Geuko weer naar school.

### **Dag 2506 Donderdag, 01-06-2023**

**Woensdagochtend** ging Geuko naar school. Hij keek een beetje op tegen de toetsen die hij maken moest. Ondanks dat hij wel goed geleerd had. Toen hij uit school kwam vertelde hij dat het allemaal wel mee viel en het wel goed ging. Omdat opa niet kwam had Geuko gevraagd aan zijn verkering om weer mee te gaan naar fysiotherapie maar dat lukte helaas niet. Is ook niet erg want Geuko deed 's middags wel gewoon keihard zijn best. Omdat het zo mooi weer was heeft Geuko een heel stuk buiten gelopen.

**Vanmorgen** was Geuko al heel vroeg wakker maar viel daarna weer in slaap. Gijs was ondertussen al naar school en papa maakte Geuko toch maar wakker. Er lag weer een stapel huiswerk op hem te wachten.

Mama en Geuko zitten (net als op dinsdag) de hele ochtend op Geuko zijn kamer. Mama geeft de instructies en helpt hier en daar met bladzijden omslaan en de pen aangeven.

Ook heeft Mama een onderwerp aangesneden wat bij Geuko wat gevoelig ligt, het weanen. Weanen is trainen zonder de beademing. Dat wil zeggen; de slang los van de canule en op eigen kracht ademen. Dat is heel moeilijk voor Geuko en daaraan vast hangt een enorme trauma. Al jaren doen we poging na poging om de minuten losliggen uit te breiden en elke keer gaat het heel goed, tot een punt dat Geuko wat verkouden wordt (of ziek) en we zijn plots weer terug bij af. Zodra Geuko verkouden wordt, is er meer slijm, dikker slijm en heeft hij te weinig kracht om zelfstandig te ademen. Elke keer weer strand zo'n poging. Omdat we in december de verwijzing kregen van onze artsen om naar Amerika te gaan hebben wij het weanen 'on hold' gezet. Ook om Geuko niet verder uit te dagen en omdat het traject met de psycholoog ook steeds meer vorm kreeg. Ondertussen is het Juni en zijn we geen stap verder. Dat voelt niet goed en daar hebben Mama en Geuko over gepraat. Toch besloten om het weanen weer op te pakken met een leuke beloning in het verschiet. Het lukte vanmorgen 1,5 minuut daarna 2 minuten en tot slot 5 minuten. Geuko had tranen in zijn ogen. 'Ik kan het nog wel hè Mama!' Daar zijn we heel blij om en de eerste hoge drempel is over. Al het begin is moeilijk maar dit was een hele goede start.

Het lukt ons op deze manier niet om hele grote stappen te maken, daar hebben we gewoon niet de kennis en mensen voor hier in Nederland maar we kunnen wel zorgen dat het niet verder verzwakt.

Geuko ging 's middags met papa weer naar fysiotherapie. De therapeut had gevraagd om de iFloat mee te nemen. Dat is Geuko zijn dynamische arm ondersteuning. Normaal gesproken gebruikt Geuko deze alleen thuis en met de ergotherapeut maar het is af en toe ook goed dat de fysiotherapeut mee kijkt. De fysiotherapeut was overigens wel heel enthousiast over hoe Geuko zijn schouder beweegt tijdens de oefeningen.

### **Dag 2510 Maandag, 05-06-2023**

Afgelopen weekend was er op **zaterdag** een verpleegkundige. Geuko vroeg netjes of ze mee wilde de stad in en dat vonden wij ook prima. Dat is echt wat hij het liefst doet. De verpleegkundigen gaan anders altijd mee naar school en dan op zaterdag even lekker neuzen in de stad is echt genieten voor hem. Én ook even zonder papa of mama.

**Zondag** gingen Geuko, Gijs en mama op de fiets (Geuko in de rolstoel uiteraard) naar de kinderboerderij in het stadspark. Daar werd een Superhelden Feest georganiseerd voor de Jonge Mantelzorger! Gijs heeft enorm genoten en kon zich lekker even uitleven in de speeltuin en met de speurtocht. Toch was het al met al erg confronterend voor mama. Toen we een ijsje zaten te eten zei Gijs: 'Ik wou dat Geuko ook gewoon kon spelen in de speeltuin'.... en hij rent weer naar de schommel. Waarop Geuko zegt: 'Gekke Gijs toch....' Maar je ziet hem denken.

Geuko vond vooral het fietsen samen heel cool. We hadden ook een mooie route door het park en het rosarium. Bij het terug kijken van een foto moest mama toch even slikken... de woorden van Gijs nog in het achterhoofd en het beeld van een zoon in rolstoel én eentje op de fiets zijn toch van die momenten waarbij je wordt overvallen door emoties. Toch zie je ook de blije snoetjes van beide jongens en dat maakt weer veel goed.

**Vanmorgen** kregen we rond 05 00 uur een berichtje. Wij voelden het al wel aankomen want op dat tijdstip komt vaak geen goed nieuws langs. De verpleegkundige is ziek en er komt geen vervanger. Dát was even schakelen, planning aanpassen, afspraken verzetten en vooral: Geuko niet naar school. Onze maandag moest nog beginnen en eigenlijk waren we er al wel klaar mee. Mama zorgde dat Gijs op school kwam en papa deed de ochtendzorg bij Geuko. Daarna vertrok papa voor een afspraak en had mama huiswerk geregeld voor Geuko. Daar is hij een groot gedeelte van de ochtend mee bezig geweest. Ook ging hij mee boodschappen doen want dat stond ook op de planning. Gelukkig vond Geuko zelf het allemaal wel prima.

Omdat er toch wel belangrijke toetsen afgemaakt moeten worden mag Geuko morgen ochtend (met mama) eventjes naar school. Het wordt een drukke week dus juf wilde graag voor de vierdaagse begint het 1 en ander nog af hebben. Dat is helemaal prima, we zijn al lang blij dat het allemaal zo kan.

Morgen gaat de wandelvierdaagse van start. We hebben afgelopen vrijdag een paar mogelijke knelpunten bekeken (nadat we contact hebben gehad met de organisatie) op alle routes en op 1 route moet Geuko een korte omweg maken maar verder lijkt het allemaal toegankelijk. Geuko heeft er onwijs veel zin in. Papa en mama ook met toch de nodige spanning. Gelukkig hebben we voor hetere vuren gestaan en lopen we samen met een paar leuke en behulpzame ouders.

We nemen jullie graag mee in onze belevenissen tijdens deze week dus morgen schrijven we weer een blog!

### **Dag 2511 Dinsdag, 06-06-2023**

Normaal gesproken gaat Geuko op dinsdag niet naar school maar omdat hij maandag niet kon gaan heeft hij ook een toets gemist. Die mocht hij vanmorgen inhalen, mama mocht even mee. Super fijn dat juf hiervoor tijd wilde vrij maken.

Na de toets zijn we snel weer naar huis gegaan voor de rest van zijn huiswerk. Ook het weanen ging vandaag prima. Weer 5 minuten zelfstandig ademen.

Geuko ging vanmiddag wel naar fysiotherapie maar er was geen ergotherapie (Dit was i.v.m. de vierdaagse). Geuko ging bij fysiotherapie in zijn loophulp lopen. Na het eerste rondje om de praktijk heen vroeg de therapeut of hij nog een rondje kon. 'Ja hoor' was zijn antwoord. Hij liep zonder problemen nog een rondje om de praktijk. Dat zijn in totaal 2 hele kilometers! Onwijs knap!

Helaas stuurde de verpleegkundige die mee zou lopen met de vierdaagse ons een berichtje dat het niet ging door ziekte. Niets aan te doen natuurlijk maar het ontplofte wel even in ons hoofd. Niet van boosheid uiteraard maar vooral 'Oké en nu?!' Omdat Gijs 5 km loopt en Geuko 10 km waren we heel blij met iemand naast papa. Dus iemand die Geuko kent, bevoegd en bekwaam is, een extra handje en een extra oogje. Gelukkig wisten we dat er twee bevriende vaders ook meeliepen en ze gaven direct al aan dat ze kunnen helpen als dat nodig was. Ook was er back up voor Gijs mocht mama toch naar Geuko moeten voor een noodgeval.

Direct nadat Geuko thuis kwam van fysiotherapie begon onze strakke planning. Om 16 uur opfrissen, 16.15 uur eten, 16.45 uur in de bus. Alles lukte heel goed, ook dankzij de hulp van oma. Omdat oma Geuko kon opfrissen en ging helpen met eten konden papa en mama dat ook.

Ruim op tijd waren we bij de start, waar de groep uiteraard later dan afgesproken vertrok. Helaas viel de groep wel snel uiteen. En dat was best jammer. Geuko moest een stukje omrijden i.v.m. een smal pad. Er liepen een paar met Geuko mee maar uiteindelijk konden ze niet meer aansluiten bij de groep want die waren doorgelopen. Het tempo was ook aardig hoog en Geuko kan op zich ook prima doorrijden maar bij afritjes, hobbels, enz.. moet hij even rustig aan doen. Het kleine groepje besloot zelfstandig door te lopen en de anderen verdwenen steeds verder uit het zicht.

Zowel Gijs als Geuko hebben de hele route gelopen en daar zijn we onwijs trots op, weliswaar met rood knipperende batterij lampjes op zijn rolstoel!!

### **Dag 2512 Woensdag, 07-06-2023**

Vanmorgen werd Geuko gewekt door de verpleegkundige. Het was al weer tijd voor school. Gelukkig ging het vandaag wél gewoon door. Op school ging het goed.

Met de lunch ging de verpleegkundige naar huis en kwam opa er aan. Opa kwam weer gezellig bij ons en mocht van Geuko mee naar fysiotherapie. We besloten om met de bus naar de praktijk te gaan om de accu van de rolstoel te sparen. Geuko deed heel goed zijn best! Hij had voldoende energie.

Thuis was er nog even tijd om met opa te gamen. Zo hadden mama en papa mooi even de tijd om alles klaar te maken voor vertrek.

Vandaag liep er gelukkig wél iemand extra mee bij papa en Geuko. Ze kwam ook gezellig bij ons eten zodat we samen naar de start konden rijden in de bus. Zoals we gisteren ook al schreven is het in zo'n drukte heel fijn een extra oogje en handje te hebben.

Ook was het tempo een stuk beter en bleef de groep bij elkaar. Super fijn en gezellig voor Geuko. De route was ook wat prettiger en ging door onze wijk.

Beide jongens hebben de route weer helemaal uitgelopen en gereden! Op naar morgen!

### **Dag 2513 Donderdag, 08-06-2023**

Vanmorgen Geuko kon het nog een beetje rustig aan doen en begon daarna aan zijn huiswerk. Het lukte allemaal niet zo als anders want ook Geuko was best moe nog.

Gelukkig lukte het weanen wel, 6 minuten in 1x gehaald.

Na de lunch kon alles in sneltrein vaart weer beginnen. Eerst met papa naar fysiotherapie en daarna alles klaar maken voor de wandelvierdaagse. We hadden alles op tijd gereed en konden mooi op tijd aansluiten bij de groep. Helaas viel al vrij snel de groep weer uiteen en raakten Geuko en nog een paar klasgenoten steeds verder achter. Er werd niet gewacht. Het tempo lag weer zo hoog, er waren ook meerdere klasgenoten die het niet konden bijbenen. Het was te zien aan hun gezichtjes dat het plezier eventjes was verdwenen. Omdat het niet te doen was om weer terug bij de groep te komen besloten ze ook een stukje af te snijden omdat de lol er wel een beetje van af was.

We zijn ontzettend trots op onze beide jongens en de kids van 'ons' groepje dat ze het wel allemaal hebben uitgelopen! Morgen de laatste dag en daar maken we zeker een feestje van!

### **Dag 2514 Vrijdag, 09-06-2023**

Nadat we donderdag toch best teleurgesteld thuis kwamen besloten we om vrijdag te starten vanaf het verzamelplek voor de optocht, en niet eerst nog mee te lopen. We wilden niet met de groep meelopen met het risico toch weer achter te komen dus Geuko papa en nog een paar liepen vanaf de start rechtstreeks naar het verzamelpunt. Vanaf daar kon het feest beginnen. Als verrassing waren opa en oma er ook. Geuko had cadeautjes bedacht voor de meelopende papa's van ons groepje, voor de verpleegkundige die buiten haar diensten om mee liep (waarvoor wij heel dankbaar zijn) en uiteraard voor zijn vriendinnetje. Op het sportveld even verderop verzamelden alle deelnemers en was het een drukte van belang. Warm en vooral chaotisch. Wij hadden het idee dat niemand precies wist van hoe en wat maar gelukkig duurde het wachten niet lang en konden we aansluiten in de optocht door de centrum. Dat laatste was nog zo'n 4 km, onderweg werden de jongens (vooral Geuko) overladen met snoep en cadeautjes. We hebben heel veel bekenden gezien, gezwaaid en geknuffeld. Het was een gezellige avond en we zijn heel trots op Geuko en het groepje waarmee we alle avonden liepen! We hebben echt genoten ondanks alles. Voor volgend jaar hebben we een ander plan bedacht.

Pas rond 22 00 uur waren we weer thuis en mochten de jongens nog eventjes bijkomen met wat chips. Laat was het toch al. We wensen jullie nog een goed weekend.

### **Dag 2517 Maandag, 12-06-2023**

Afgelopen weekend deden we het rustig aan want we waren allemaal best moe van de vierdaagse. Zaterdag was de verpleegkundige bij ons die ook mee liep. Wat we nog niet hebben gedeeld is dat er vlak voor vertrek thuis vrijdag een noodwissel nodig was want Geuko kreeg het ineens heel benauwd. Mama was al weg met Gijs en gelukkig was papa niet alleen. De verpleegkundige had nog niet eerder dit meegemaakt met Geuko (zo'n noodsituatie komt gelukkig ook zelden voor) had een 'mooi' leermoment. Zaterdag konden we dit nog even samen doornemen want ze deed het echt hartstikke goed. Met een noodwissel bedoelen we dat de canule verstopt zit en het slijm zo zit opgehoopt (of veel is) dat we het niet weg kunnen zuigen. Geuko raakt benauwd en er volgt paniek. Wat heel logisch is maar verergerd de situatie altijd. Wat heel belangrijk is in zo'n situatie is kalm blijven en snel handelen. We moeten altijd een reserve en noodcanule bij ons hebben (eentje dezelfde maat en eentje maatje kleiner). Thuis hebben we dat naast zijn bed staan, voor onderweg hebben we een noodtas op zijn rolstoel. Maar nogmaals, gelukkig was papa niet alleen en kon de verpleegkundige voor de eerste keer correct handelen.

Vanmorgen werd Geuko gewekt en klaar gemaakt voor school. Deze week worden er cito toetsen afgenomen en dat lukte vandaag goed, vertelde Geuko.

Er zijn veel mensen die vragen of Geuko deze zomerse temperatuur een beetje aan kan.

Gelukkig lukt dat prima. Natuurlijk heeft hij het ook warm en komt hij niet in slaap door de warmte. Daar hebben veel meer mensen last van.

Maar als we horen van anderen 'Na school kunnen m'n kinderen lekker het zwembad in springen' of 'We zijn lekker naar het strand geweest' dan bekruipt ons toch weer een naar gevoel.

### **Dag 2519 Woensdag, 14-06-2023**

**Dinsdagochtend** was oma weer bij ons. Het beloofde weer een warme te dag te worden. Op onrustige nachten na heeft Geuko daar weinig last van. Oma maakte Geuko klaar voor het ontbijt. Hij was flink op dreuf en oma aan het klieren. Gelukkig weet oma daar wel mee om te gaan en we konden aan het andere kant van het huis wel horen dat Geuko het naar z'n zin had.

Na het ontbijt gelijk door aan zijn huiswerk. Dat ging, maar.... de concentratie was ver zoek. Mama werd extra uitgedaagd om Geuko bij de les te houden. Het is gelukt. Op school zijn de cito toetsen begonnen en je kan ook aan alles merken dat het einde van het schooljaar inzicht is.

Het weanen ging ook goed, we hebben momenteel geen doel qua minuten wel is de afspraak dat we vaker gaan losliggen (los van de beademing) dat alleen al is een hele stap weer voor Geuko. Het opbouwen van de minuten los is vele malen moeilijker en kost veel tijd en energie. Vooral om het er ook nog even tussendoor te doen. Terwijl hij bij de verkoudheidje in 1x weer terug bij af kan zijn. We weten dat hij het kan en Geuko durft zelf ook te trainen maar het blijft zo moeilijk en onvoorstelbaar.

In de middag ging Geuko lopend naar fysiotherapie, samen met oma en papa. Ook bij therapie lukte het wel maar... hij had niet zoveel zin en energie. Het was natuurlijk ook best warm.

Na fysiotherapie ook nog door voor ergotherapie. Ook deze therapeut merkte gelijk al wel dat Geuko niet zo veel zin had en paste haar oefeningen er op aan.

Aan het einde van de middag werden we gebeld dat er een verpleegkundige ziek is voor woensdag... er was gelukkig wel een vervanger maar zij zou in eerste instantie ipv vrijdag komen. Dus wel fijn dat het probleem voor woensdag werd opgelost maar eigenlijk gewoon verplaatst naar vrijdag...

**Woensdag** kon Geuko dus gelukkig wel naar school. Er werden cito toetsen gemaakt. Omdat opa niet kwam had Geuko afgesproken met z'n verkering. Na school kwam ze bij ons en ging mee naar fysiotherapie. Het is ongelofelijk mooi om te zien hoe ze met Geuko om gaat. Er is helemaal niks wat moet maar ze doet het allemaal zo graag. Geuko had uiteraard een grote smile op zijn gezicht en deed goed zijn best.

Thuis hadden ze alle tijd om samen te chillen en ze mocht ook blijven eten want Gijs was naar een feestje dus er was een bordje over.

### **Dag 2521 Vrijdag, 16-06-2023**

Door ziekte werd er in het rooster van onze kinderthuiszorg organisatie flink gepuzzeld. Het lukte op het laatste moment om een verpleegkundige voor vrijdag te plannen echter ze kon alleen in de ochtend. Het was niet anders, beter dan helemaal niet. Zeker deze week met deze cito toetsen. Dus Geuko ging naar school, hij maakte cito toetsen en kon ook een gedeelte inhalen (wat de klas gisteren had gemaakt). Dat ging allemaal goed vertelde hij. Na de lunch bleef hij dus thuis en ging met papa en mama mee boodschappen doen.

We merken aan Geuko dat hij last krijgt van het weer en de frisse temperatuur in school (Gijs overigens ook) en hij klaagde over een droge zere keel. Dus een middag thuis blijven van school was helemaal niet zo'n gek idee.

Toen we de nieuwsbrieven lazen van beide jongens kwamen we tot de conclusie dat de gewone schoolweken nu al voorbij zijn. Ze hebben elke week wel iets bijzonders en vooral leuke dingen tot de zomervakantie. Helaas ook weer genoeg activiteiten waar Geuko niet aan mee kan doen. Dat is weer even slikken en er het beste van proberen te maken.

We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2524 Maandag, 19-06-2023**

Afgelopen weekend was er een verpleegkundige zaterdagochtend. Geuko wilde alweer de stad in en gelukkig vinden alle verpleegkundigen dat ook heel leuk. 's Middags hebben we beide vaders (opa's) verrast met een vaderdag bezoeker en wat lekkers want het leek zondag erg warm te worden en dan gaan we liever niet op pad met Geuko in de bus.

Zondag was het natuurlijk ook vaderdag voor papa! Beide jongens hadden een cadeautje gemaakt op school en dat zijn toch wel de allerleukste cadeautjes die je krijgen kan. Papa zei van te voren nog... als het maar geen 'I love you' gedichtjes zijn want zo zijn onze jongens eigenlijk niet. Daarvoor zijn ze veel te 'stoer' als mannen onder elkaar. Beide jongens hadden helemaal naar eigen idee iets opgeschreven en dat vond papa echt heel leuk, papa kon er echt om lachen. We deden de rest van de dag rustig aan want het was best warm.

In de nacht had Geuko ook last van de warmte terwijl het niet eens zo heel warm was op zijn kamer vergeleken met boven. Toch was hij veel wakker en wij dus ook.

Vanmorgen kon Geuko weer naar school. Hij maakte de laatste citotoetsen en daarmee is alles afgerond. Wat citotoetsen betreft natuurlijk. Er komen nog drukke weken aan met verschillende activiteiten.

Ook activiteiten waaraan Geuko niet mee kan doen en daarvoor gaan wij zelf een alternatief zoeken.

We wensen jullie een goede week!



### **Dag 2525 Dinsdag, 20-06-2023**

Afgelopen nacht sliep Geuko redelijk. Hij was al wakker voordat oma er was. Gijs mocht wat later naar school i.v.m. een schoolreisje en Geuko kon ook nog even rustig aan doen. Oma maakte Geuko helemaal klaar om in de rolstoel te gaan. Na het ontbijt ging Geuko zijn huiswerk maken. Er staan nog een paar dingen ter afsluiting op de planning in groep 6. Waaronder nog een topografie toets. Geuko heeft het zo snel onder de knie. Soms moet mama zelfs langer nadenken dan Geuko. Hij kan precies aanwijzen op de kaart waar Emmeloord ligt of Zutphen.

Aan het einde van de ochtend gingen Geuko ook nog eventjes weer los van de beademing. Dat lukte 6 minuten! Eigenlijk zonder problemen. Heel knap.

De temperatuur liep aardig op maar Geuko wilde wel graag lopend naar fysiotherapie. In de bus leek het hem nóg warmer. Hij had wel gelijk. Bij de praktijk ging Geuko in de loophulp en liep zelf een heel stuk. De zweet druppels liepen van zijn gezicht. Maar het ging wel goed. Thuis had de ergotherapeut weer een kliederklusje voor Geuko bedacht en daar had hij wel zin in. Twee nieuwe recepten om slijm te maken waarvan 1 mislukte en 1 geslaagd was! Kliederen is echt helemaal Geuko zijn ding. Het kan hem niet vies genoeg.

Ondertussen lopen de zaken met de verzekering en de advocaat gewoon door. Er komt zelfs een gesprek met de verzekering, eindelijk! Samen met de advocaat, professor revalidatie zullen we het gesprek aan gaan binnenkort en laten zien wie Geuko is, wat hij nodig heeft en laten voelen welke strijd wij voeren dag in dag uit.

Zodra we er meer over kunnen delen zullen er dat zeker doen.

### **Dag 2526 Woensdag, 21-06-2023**

Geuko sliep laat want het onweerde en regende behoorlijk. Niet dat hij daar bang voor is maar hij wilde juist niet slapen om naar de flitsen te kunnen kijken.

Vanmorgen is Geuko weer naar school geweest met de verpleegkundige. Ze hadden vandaag reken dag vertelde Geuko. Het ging allemaal prima.

Opa kwam na de lunch weer bij ons en ging mee naar fysiotherapie. Ondanks de warmte gaat dat allemaal gewoon door. Er werd niet gelopen maar in de praktijk getraind.

Geuko deed heel goed zijn best en liet ons zelfs iets nieuws zien! We waren allemaal verbaasd! Geuko ging zelf staan, deed een paar stapjes opzij om vervolgens te gaan zitten op een stoel. Op een gewone stoel! Daarna ook weer terug, eerst gaan staan, paar stapjes en weer terug op de therapie bank. Ongevoelbaar knap! De therapeut heeft hem vast gehouden om te sturen en voor de balans, uiteraard. Maar hij deed het op eigen kracht. Heel knap! En gelukkig kunnen we dat met jullie delen want Opa maakte een filmpje.

Thuis was het even bijkomen van de warmte en gingen we lekker binnen zitten. iPad, chips en een kopje thee er bij en zo vloog de rest van de middag om.

### **Dag 2528 Vrijdag, 23-06-2023**

**Donderdagochtend** begon Geuko eerst met zijn huiswerk. Zijn broertje was vertrokken naar school en ging even later naar de sportvelden voor een sport en spel ochtend. Geuko wilde heel graag kijken. Puur om Gijs, wetende dat het op een voetbalveld was én heel warm. Want dat was het. Ontzettend warm, arme kinderen daar allemaal midden op het veld. Toch kwam Geuko zijn broertje aanmoedigen. Dat had Gijs ook nodig wat zo leuk vond hij het allemaal niet meer. Hij wilde graag naar huis en Geuko zocht een manier om Gijs op te vrolijken. 'Zullen we anders een ijsje halen bij de Mac'. Dat deden we.

We kregen een berichtje dat fysiotherapie niet doorging en zo was Geuko in de middag ineens vrij. De jongens speelden samen spelletjes op de iPad en vermaakten zich prima.

**Vrijdag** zou Geuko normaal gesproken naar school gaan maar zijn klas (bovenbouw scholen Winschoten) hadden ook sport en spel ochtend op de voetbalvelden. Geuko kon niet mee doen. Er was niks waar hij zich mee zou kunnen redden en daarom een dagje eerder weekend. Ook wilde hij niet gaan kijken bij zijn klasgenootjes. Wij hadden het idee dat hij dat ook écht niet leuk vond. Om al je klasgenootjes te zien rennen, spelen, klimmen enz. en zelf verder weinig kunnen..... wij konden het ons wel voorstellen dat hij niet wilde.

Samen met papa en de verpleegkundige ging hij naar de Decatlon voor een nieuwe zonnebril en daarna naar de grote speelgoed winkel voor een cadeautje voor Gijs. Dát wilde hij zelf regelen en daar hadden we dus even de tijd voor.

Dit weekend hebben we feest, Gijs is maandag jarig! Samen hebben we het huis versierd en staan de cadeautjes klaar. We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2531 Maandag, 26-06-2023**

Afgelopen weekend hadden we feest. Geuko zijn broertje is jarig en dat vierden we met familie, taart en veel zon.

De temperatuur liep behoorlijk op en mede daardoor zijn onze nachten ook erg slecht. Geuko is warm, veel wakker en wij dus ook.

We zijn blij dat het vandaag, maandag, een stuk aangenamer is zowel binnen als buiten.

Geuko ging weer naar school. Er werd een toets van Natuur gemaakt en er werd een gemiddelde uitslag gegeven van een cito toets. Over dat laatste maakte Geuko zich wat zorgen. De score was laag, althans zo heeft hij het begrepen. We zullen binnenkort wel meer resultaten zien.

Na school kwam er nog meer visite voor Gijs zijn verjaardag. We hebben samen gezellig gegeten.

Het is nog 4 weken tot de zomervakantie. Het zullen geen normale volle weken meer maar tóch is het nog even doorbijten tot de vakantie. We wensen jullie een goede week toe.

### **Dag 2533 Woensdag, 28-06-2023**

**Dinsdagochtend** was oma weer bij ons en Geuko was al wakker. Na de ochtend zorg en het ontbijt kon Geuko weer beginnen aan zijn huiswerk. Nadat alle cito toetsen gemaakt zijn vroeg Geuko zich wel af... waarom moet ik nu nog wel huiswerk maken? Tja dat is natuurlijk een logische vraag maar er moet nog wel het één en ander afgerond worden. Het ging gelukkig allemaal heel vlot en zelfs lukte het weanen ook weer heel goed.

Na de lunch maakte oma Geuko klaar voor fysiotherapie. Het was best een stuk frisser dus met jas en schoenen aan ging Geuko naar de praktijk wel 'lopend' want dat wil Geuko zelf ook het liefst. Geuko liep 1,5 x rond om de praktijk tot de tijd voorbij was. Het ging heel goed en Geuko had voldoende energie en zin. Thuis nog even weer lekker aan het kliederen met de ergotherapeut. Het lukte een keertje écht goed om slijm te maken. Na heel wat mislukte pogingen.

Geuko is dol op kliederen, smeren, vieze handen, zo goor mogelijk...

**Vandaag** gingen de jongens niet naar school, er was een studiedag. De verpleegkundige kwam wel gewoon want school of geen school... de intensieve zorg gaat gewoon door natuurlijk. Hij kon het wel lekker rustig aan doen vanmorgen en ging nog eventjes met de verpleegkundige de stad in voor een boodschapje. 's Middags kwam er niemand op visite en/of ging extra mee naar fysiotherapie. Papa en Geuko deze keer alleen dus. Ook geen probleem want Geuko deed heel goed zijn best.

### **Dag 2534 Donderdag, 29-06-2023**

Op donderdag gaat Geuko niet naar school. Er is dan geen verpleegkundige en maakt hij thuis, onder begeleiding van mama, zijn huiswerk wat hij van zijn juf mee krijgt naar huis. Vanmorgen was dat niet zo veel en was er ook tijd om te gamen én weanen! Geuko haalde zelfs 10 minuten!

's Middags ging hij samen met papa naar fysiotherapie. Hij liep weer een flink stuk in zijn loophulp. Op de terugweg langs school om Gijs op te halen want mama had een afspraak op school met het onderwijs team van Geuko. Ongeveer 2 a 3 keer per schooljaar hebben we dit overleg om de voortgang te bespreken met alle betrokken partijen bij elkaar. (De juffen, het thuiswerken, een verpleegkundige en professionele begeleiding van Cedin.) Dit hebben we kunnen bespreken aan de hand van de uitslagen van de cito toetsen met een uitslag of Geuko wel of niet naar groep 7 kan. Daarover houden we ons nog eventjes stil totdat alle kinderen uit de klas de uitslagen hebben.

Morgen mag Geuko weer naar school.

### **Dag 2535 Vrijdag, 30-06-2023**

Vrijdagochtend ging Geuko naar school. Hij had goed geleerd voor een toets van topografie. Naar eigen zeggen heeft hij alles goed. We zijn natuurlijk weer reuze benieuwd of dat weer een 10 wordt. Verder ging het vandaag weer goed op school. Geuko was daarentegen ook heel blij dat het weekend kon beginnen.

In de avond kregen we visite van de leden van het bestuur van Stichting Adventure Geuko. Het bestuur zet zich op de achtergrond in voor Geuko en alles daarom heen. Plannen, financiën en uiteraard was het ook heel fijn om elkaar even weer te zien.

Vandaag begint de maand Juli, een maand met vele herinneringen.

We krijgen altijd een beetje de kriebels als de maand Juli begint. Onze gedachtes gaan heen en weer. Terug naar 2016.

Toen begon Juli heel normaal maar werd Geuko halverwege de maand ziek. Eerst wat verkouden, niet helemaal lekker, hangerig.... er leek niks aan de hand.

Tot die ene dag, 22 Juli, het noodlot toe sloeg. Met de woorden: 'Ik kan niet meer lopen' kwam Geuko naar ons bed gestrompeld in de vroege ochtend. Papa tilde hem naar beneden, legde hem op de bank en we zagen hem zieker worden. Hij ademde vreselijk zwaar en zijn spraak werd minder.

De huisarts gebeld en direct doorgestuurd naar het ziekenhuis in Winschoten. Daar verzwakte Geuko elk kwartier meer en meer.

Vervelende onderzoeken werden gedaan en de artsen stonden met hun handen in het haar: 'Wat is er toch met deze jongen aan de hand?'

Voordat we het wisten reden we met spoed naar Groningen. De ambulance was in 15 minuten in het ziekenhuis.

Rennend door de gangen naar de IC. We zagen het leven weg trekken uit zijn lijfje. Hij ademde niet meer. Totale paniek. Hij werd in slaap gebracht, geïntubeerd. We dachten dat we hem kwijt waren.

Eigenlijk zijn we op die dag ook een stukje Geuko kwijt geraakt. Want wat we toen nog niet wisten is nu geschiedenis. We zouden onze Geuko nooit terug krijgen zoals hij was.

Het werd een doolhof van emoties. Diepste dalen ooit. Alles om ons heen ging door. Bij ons bleef alles liggen en stond alles stil. Wat waren we uitgeteld, ons lichaam lam geslagen. Als een rollercoaster denderend door de dagen, weken, jaren..

Inmiddels zijn we 7 jaar verder. Dat is niet zomaar gelukt..... Onvoorwaardelijke steun van onze beide ouders zorgt ervoor dat we door gaan, ook andere familieleden zijn er altijd voor ons, vriendschappen komen en gaan maar de (h)echte vriendschappen blijven bestaan, onze dierbaren. We kunnen echt niet zonder ze.

We delen op social media hoe ons leven met Geuko eruit ziet. Na ons televisie debuut werd dat bereik natuurlijk veel groter. En nog komen er dagelijks nieuwe volgers bij. We zijn daar heel blij mee. We waarderen de steun van onze volgers. Daaruit halen wij kracht in moeite tijden. Lieve woorden, kaartjes, cadeautjes enz.

We willen andere ouders bewust laten worden van hun eigen geluk. Mensen beseffen soms niet eens hoe rijk ze zijn en dankbaar mogen zijn voor wat hun allemaal gegund is. Niets is vanzelfsprekend.

De maand Juli staat ook in het teken van Acute Flaccid Myelitis Awareness. We weten dat bewustzijn over AFM levens redt - door ervoor te zorgen dat ouders en artsen elk teken van ledemaatzwakte behandelen als een medisch noodgeval.

Daarbij komt deze maand ook dat ons een heel belangrijk en moeilijk gesprek te wachten staat. Samen met de advocaten gaan we het gesprek aan tegen en met de verzekering. Alle ogen zijn gericht op 4 Juli, het is er op of er onder. Want een rechtszaak tussen een kind en een verzekering zit toch helemaal niemand op te wachten....

### **Dag 2538 Maandag, 03-07-2023**

Na een rustig weekend ging Geuko vanmorgen weer naar school. Hij was nog een beetje duf, ondanks een redelijk goede nacht.

Op school worden de vakken zo langzamerhand afgerond en worden er vooral leerzame spelletjes samen gedaan. Het was een prima dag voor Geuko vandaag op school.

In de middag had papa een online meeting met de advocaat ter voorbereiding op morgen.

Voor de gene die het gemist heeft: wij gaan morgen in gesprek met de verzekering, samen met onze advocaat. Al jaren liggen wij niet op 1 lijn met de verzekering en laten ze Geuko aan zijn lot over. Zelfs nadat we vorig jaar van onze artsen uit Utrecht en Groningen een verwijzing kregen om naar Amerika te gaan voor intensieve therapie hebben ze ons niet verder geholpen en blijven zich vast houden aan 'regels'. Samen met een advocaat (wat ondertussen onwijs veel geld kost) is het nu zover gekomen dat we een gesprek aangaan.

Dat zal plaatsvinden in Utrecht en al heel vroeg morgen zal papa die kant op gaan. Mama was ook graag meegegaan maar het kán niet. Mama blijft bij Geuko en dat geeft natuurlijk ook direct de ernst van de situatie weer. Wij, ouders, kunnen niet beide naar de andere kant van Nederland, verder weg zijn van Geuko. Er moet altijd iemand stand-by staan/ achter blijven en dan gaat niet samen met zo'n belangrijk gesprek als deze.

Gelukkig hoeft papa niet alleen, opa rijdt en kan op die manier papa ondersteunen. Oma blijft in Win-schoten om te helpen.

Duimen jullie mee op een goede afloop?

## **Dag 2539 Dinsdag, 04-07-2023**

Vanmorgen reden opa en oma al vroeg naar Winschoten. Opa kwam papa ophalen om samen naar Utrecht te rijden voor het gesprek met de verzekering.

Geuko was al wakker en had gelukkig redelijk goed geslapen. Hij weet wat er allemaal gaande is en voelt uiteraard ook onze spanning. We proberen hem altijd zoveel mogelijk uit het 'zakelijke' te houden maar hij heeft -net als ons- inmiddels al zoveel gehoord, meegemaakt en geleerd. Hij weet heel goed waarvoor papa naar Utrecht ging.

Er was gelukkig huiswerk en dat gaf genoeg afleiding. Ook lukte het weanen vandaag weer, 5 minuten! Voor mama (en oma) was het wachten best spannend. Gelukkig was er rond 12.00 uur een verlossend telefoontje van papa;

Gesprek is gevoerd, nog geen uitsluitel, nu 2 lange weken wachten. Uit gaan van het slechtste dan valt het nog niet mee, de klap komt dan net iets minder hard aan. Als het mee valt dan springen we een gat in de lucht.

Bij afwijzing is de volgende stap een kortgeding, daar hebben we alle support van iedereen voor nodig. Duimen jullie met ons mee op een inkeer van de verzekering om Geuko te helpen?

Bij afkeuring van ons verzoek betekend het geen toekomst voor Geuko, einde verhaal, kans op overlijden vrij groot. Klinkt hard, het is hard, dat kruispunt is waar we nu staan.

Er is geen alternatief in Nederland om veilige zorg te krijgen, dus ook geen kans en mogelijkheid op herstel. Die zo ontnomen wordt. Wij hopen op het beste, bereiden ons zo ver als het kan voor op het slechtste, meer kunnen we op dit moment niet.

Geuko ging vanmiddag niet naar fysiotherapie en de ergotherapeut kwam ook niet. Dit hadden we afgezegd omdat we niet wisten hoe alles ging aflopen vandaag. Gelukkig waren papa en opa rond 14 30 uur weer thuis en was er nog tijd om even samen thee te drinken en Geuko kon nog even gamen met opa. Dit gesprek en alles van vandaag gaat ons niet in de koude kleren zitten. Komende twee weken zullen we moeten wachten op antwoord.

### **Dag 2541 Donderdag, 06-07-2023**

**Woensdag** werd er een flinke storm verwacht. Geuko had de weersvoorspelling al goed in de gaten. Ondanks wat twijfel brachten we Geuko toch naar school. Gedurende de ochtend werden de berichten over de storm duidelijker en besloten we toch Geuko eerder uit school op te halen zodat hij in ieder geval veilig weer thuis was. Het ging flink te keer!

Ook werd fysiotherapie afgezegd en kwam opa ook niet. Geuko zat in het begin van de middag voor het raam te koekeloeren en steeds een beetje mama te klieren. Er staan zonnebloemen in de tuin van ongeveer 2 meter hoog en daar is mama heel zuinig op. Geuko vond het wel grappig allemaal. Gelukkig viel de storm bij ons mee, als het kijkt naar andere delen van Nederland.

**Vanmorgen** maakte papa Geuko klaar voor het ontbijt en ging daarna aan zijn huiswerk. Toch nog weer een toets op de planning morgen dus Geuko deed zijn best om alles weer in zijn koppie te krijgen. Er is ondertussen een nieuwe maand begonnen en qua weanen hebben we ook nieuwe afspraken gemaakt. Het doel is om 4x per week te trainen, in ieder geval 5 minuten los. Dit zijn hele kleine stapjes maar wel de manier wat werkt op dit moment.

's Middags ging Geuko met papa naar fysiotherapie. Hij ging niet lopen maar oefeningen doen met de armen, handen, staan, zitten enz. enz... het ging heel goed!

### **Dag 2545 Maandag, 10-07-2023**

Afgelopen weekend was het warm. Zaterdag ging het nog wel maar zondag vonden we het echt te warm. Geuko wilde nergens naar toe, lekker in huis, met de iPad en een filmpje.

Hij werd in de ochtend al gevraagd door zijn oom om het weer in de gaten te houden. Geuko vindt het geweldig om het weer in de gaten te houden als er onweersbuien opkomst zijn. Gedurende de dag stuurde hij appjes om zijn oom op de hoogte te houden. Er kwam rond 19u een flinke bui over maar echt spannend was het niet. Aan de andere kant natuurlijk ook gelukkig maar want zo hadden we er ook geen ellende van.

Vanmorgen had Geuko best zin om naar school te gaan want... de rapporten zijn uitgedeeld. Apetrots kwam Geuko uit school gereden met een onwijs goed rapport.

Met trots willen we dan ook graag met jullie delen dat Geuko naar groep 7 mag! Alle vakken sluit hij keurig af.

Al sinds groep 3 gaat hij drie dagen in de week naar school en krijgt hij 2 dagen in de week thuisonderwijs van mama.

Een constructie wat heel goed blijkt te werken. Een goede balans tussen school, therapie, energie beheersing en herstel. Elk schooljaar weer treft hij hele leuke, lieve en behulpzame juffen. Die zowel Geuko als mama heel goed begeleiden op school en dus ook met het thuiswerken. Dit schooljaar lukte dat laatste ook weer goed. Ondanks dat het allemaal wel moeilijker is geworden en meer energie van mama is gaan kosten. Het is wél weer gelukt! En dat hebben we samen gefixed!

Komende week staat er een uitje op het programma, daar delen we later meer over. We wensen jullie een hele goede week toe en tot de volgende blog.

### **Dag 2546 Dinsdag, 11-07-2023**

Geuko had (na een reeks rustige nachten) weer eens een onrustige nacht. Het was ook best weer warm. Vanmorgen kwam oma weer om 08 uur bij ons. Eerst werd Gijs uitgezwaaid naar school en daarna kon oma aan de slag bij Geuko. Hij was al wakker want hij had oma al gehoord. Er werd weer van alles besproken en weer flink geouwehoerd. Na een lekker ontbijtje begon Geuko aan zijn huiswerk. Er was niet veel, maar toch zijn we de hele ochtend bezig geweest. Op rekenen/wiskunde zakt Geuko een beetje in scores omdat hij het best moeilijk vindt af en toe, dat kost ook wat meer tijd. Ook gingen we weer een poging doen om te weanen. Het lukte heel goed! Bijna 6 minuten los van de beademing, met goede afleiding van een spannend spelletje met mama op Roblox. Heel knap!

We gingen lekker lunchen en daarna door naar fysiotherapie. Het was warm, toch wel lopend richting de praktijk en daar heeft Geuko in zijn loophulp een flink stuk zelf gelopen! Ondanks dat hij vorige week niet heeft gelopen lukte het wel vandaag, zelfs in de warmte.

Er was vandaag geen ergotherapie dus oma bedacht om wél nog iets te gaan doen i.p.v. achter de iPad. Dat vond Geuko ook wel een goed idee en ze speelden samen met magnetisch slijm/klei.

Mama was ondertussen vertrokken naar school voor het rapport gesprek. Tevens soort afsluitgesprek met de juffen van Geuko. Geuko zijn rapport is heel netjes. Hier en daar wat aandachtspunten voor komend schooljaar. Paar vakken wat prima gaat en andere hebben een beetje meer aandacht nodig. Ook werd er gesproken over het uitstroomniveau waar Geuko momenteel op zit. Dat schommelt tussen vmbo-tl en havo! Klinkt allemaal heel goed maar gelukkig blijft hij nog zeker 2 jaar op de basisschool. Het is ook ontzettend fijn dat Geuko zijn juf meegaat naar groep 7 (hij krijgt alleen op de vrijdag een andere juf).

### **Dag 2547 Woensdag, 12-07-2023**

Geuko ging vanmorgen weer naar school. Het koelde gelukkig weer wat af. Op school ging alles goed. Het regende toen we de jongens wilden ophalen dus reden we met de bus naar school. Bij school hebben we een 'eigen' parkeerplaats zo dichtbij als mogelijk zodat Geuko vanuit school niet lang door weer en wind moet.

Toen we zaten te lunchen kwam opa er al aan. Opa kwam vanmiddag weer gezellig bij ons en mocht mee naar fysiotherapie. Papa had vandaag niet de loophulp mee maar de iFloat. De therapeut wilde daar weer mee trainen. Dat ging heel goed en Geuko liet ons zelfs nieuwe bewegingen zien vanuit zijn elleboog.

Daarna deed Geuko oefeningen als staan, zitten, van de therapiebank naar stoel, en terug, en nog eens, en naar een andere stoel. Het was een hele goede training en Geuko deed heel goed zijn best.

Thuis bekeek opa eerst het rapport en daarna had opa nog een beetje bijles nodig in Minecraft. Naast Roblox spelen Geuko (en Gijs) ook Minecraft samen online met opa. Alleen dat is soms nog best lastig dus dan geeft Geuko even tekst en uitleg en kan opa alle vragen even stellen die hij had. Zowel Gijs als Geuko kunnen opa zo weer een heel eind op weg helpen.

Morgen gaan Geuko zijn klasgenoten op schoolreis. Iets waar ze al heel lang naar uitkijken. We weten ook al een poos dat dit niet een geschikt uitje is voor Geuko en hebben uiteraard Geuko daar ook van op de hoogte gebracht. Hij was daar verdrietig van en bleef maar zeggen: 'Waarom kunnen ze niet een keer iets kiezen waar ik wel mee kan?' Al sinds groep 3 kan hij niet mee op schoolreis. Daarover zijn gesprekken gevoerd met school maar helaas zonder succes. Uiteraard zijn er andere uitjes en leuke dagen waarbij Geuko wel mee kan maar schoolreis is toch wel echt het leukste uitje van het schooljaar. Althans voor de meeste.....

Om er toch een leuke dag van te maken gaan wij (met een ander gezin van een groepsgenoot die ook niet mee kan) naar de Apenheul! Ons eigen schoolreisje! De jongens kijken er echt naar uit en hebben al een hele poos veel voorpret. Morgen zullen we met jullie delen hoe de dag is verlopen.



### **Dag 2548 Donderdag, 13-07-2023**

Vandaag geen schoolreis voor Geuko maar vertrokken we vanmorgen met een ander gezin naar Apeldoorn. We hadden ons eigen schoolreisje in de Apenheul.

Geuko keek er ontzettend naar uit. Er waren onderweg wat buien maar in Apeldoorn was het bijna de hele dag droog.

In het park had Geuko al vrij snel alle aandacht. In het eerste losloop gebied kwam heel nieuwsgierig een aapje op Geuko zijn rolstoelblad zitten. Dat duurde maar even en zijn apenvriendjes kwamen steeds dichterbij, tot er vier aapjes bij Geuko zaten. Super schattig en leuk, er verzamelden zich veel mensen rondom Geuko. Gelukkig was er een verzorger die de boel goed in de gaten hield. Ook zorgde hij ervoor dat de mensen op afstand bleven en dat uiteindelijk de aapjes weer bij Geuko weg gingen. Want het was eventjes leuk maar daarna was Geuko er echt wel klaar mee. Die beestjes vonden alles zo interessant en er lagen natuurlijk genoeg chips kruimeltjes in zijn rolstoel. Nou.... die liggen er nu niet meer. Wij hadden hier al een beetje op gerekend en hadden álles op reserve/voor nood mee. Mocht een aap iets stuk maken of lek prikken.... Ook alle losse onderdelen aan de rolstoel vast gemaakt en/of er af gehaald.

We hebben ons de rest van de middag heerlijk vermaakt in het park. Ook met het andere gezin waar we mee waren. Zo kon de aandacht een beetje verdeeld worden en genoten we van de gezelligheid. Ouders met een kindje die meer zorg nodig heeft dan gemiddeld hebben nou eenmaal meer begrip voor elkaar, kunnen zich beter inleven en aanpassen en dat is heel fijn om te delen met elkaar.

Op de terugweg zijn we uiteraard gestopt bij een McDonald's om de dag af te sluiten.

We zijn dankbaar dat we er ondanks alles toch zo'n leuke dag van hebben kunnen maken samen.

### **Dag 2549 Vrijdag, 14-07-2023**

Afgelopen nacht was Geuko erg onrustig. Waarschijnlijk nog erg druk in zijn hoofd door de leuke en gezellige dag met de aapjes. Het was voor beide jongens wel vreemd dat ze vandaag nog weer gewoon naar school moesten. Waarschijnlijk wel de laatste normale schooldag van dit schooljaar. Geuko was nog erg moe. Op school mocht hij vertellen over zijn schoolreis en hoorde hij de verhalen van de klasgenoten. Het was allemaal goed zo. Iedereen had zijn eigen leuke dag.

Volgende week is de laatste schoolweek en zijn er allemaal gezellige dagen. We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 2552 Maandag, 17-07-2023**

Na een gezellig weekend met toch weer onrustige nachten was het ineens weer maandag. De verpleegkundige had hinder van de files rondom Groningen en kwam daardoor ietsje later. Helemaal geen probleem natuurlijk, zolang we het maar even weten. Papa deed alvast de inhalatie aan bij Geuko en even laten kon de verpleegkundige het zo overnemen.

Geuko mocht vandaag al trakteren op school! Hij is nog lang niet jarig maar wilde graag voor de vakantie begint trakteren i.p.v. daarna, en dat mocht van juf. Hij wilde graag trakteren op uitdeelzakjes popcorn. Daarop hebben we zondag allemaal kaartjes aangemaakt met daarop "Geuko, 11 jaar".

Ja, ja die jongen wordt al 11! 's Middags waren de kinderen allemaal vrij i.v.m. een studiemiddag voor de juffen en meesters. Dat beviel Geuko natuurlijk prima en had geregeld dat zijn vriendinnetje met ons mee naar huis mocht. Eerst lekker samen lunchen en daarna spelen. We werden gebeld door RSR of ze even langs konden komen om de fiets te passen. Geuko zijn fiets..... een soap op zich. Al jaren zijn we bezig met een fiets, de zitting, neksteun, te klein, te groot, scoliose correctie... enz. enz. Nog nooit heeft Geuko echt lekker en veilig kunnen fietsen. Er lijkt nu toch vooruitgang in de zaak te komen want Geuko heeft op zijn fiets gezeten en was redelijk rustig. Vorige passing was heel naar voor hem. Pijn en ongemakken en vooral heel boos. Nu viel dat mee maar het zou maar zo kunnen dat het kwam omdat zijn vriendinnetje erbij was. Net of hij zich heel stoer wilde houden en rustig bleef.

Wordt vervolgd want ze gaan nu eerst weer bezig met de nieuwe aanpassingen na deze passing. Beetje bij beetje komen we wel verder.

Omdat het vandaag onze trouwdag is hebben we lekker uitgebreid gegeten en de trouwfoto's nog eens bekeken.

Morgen lijkt een normale drukke dinsdag te worden. Geuko heeft huiswerk 's morgens en therapie in de middag.

Ook zal er een overleg plaats vinden met de advocaat. Er zijn al een aantal van onze volgers die vragen of er al nieuws is. Wij hebben afgelopen donderdag aan het einde van de middag een enorm teleurstellende uitslag gekregen waarvan wij een behoorlijke klap hebben gekregen. Wij waren op de terugweg van een dagje Apenheul en dit viel ons rauw op ons dak. Omdat dit door meerdere personen eerst doorgenomen moet worden hebben we hierover nog niks kunnen delen. Morgen hopen we meer te weten.

### **Dag 2553 Dinsdag, 18-07-2023**

Het was weer eens onrustig in de nacht. Geuko was veel wakker en daardoor wij dus ook. Waar we eerder dachten geen nacht verpleegkundigen nodig te hebben, zitten we toch vaker daar wél aan te denken. Mits het qua uren mogelijk is natuurlijk.

Oma was vandaag weer bij ons en maakte Geuko wakker. Er moest vandaag nog een beetje huiswerk gemaakt worden. Dat heeft Geuko allemaal netjes gedaan, het lukte ook goed om te weanen én de cadeautjes voor zijn juffen zijn ingepakt inclusief een lieve boodschap door Geuko zelf geschreven.

Er was vanmiddag gewoon fysiotherapie en ergotherapie. Bij beide deed hij super zijn best! Eerst een heel stuk gelopen en daarna lekker weer klieren met slijm. Het was een intensieve dag voor Geuko, zeker na een kort nachtje.

Aan het einde van de middag was er een afspraak met de advocaat. Zoals we gisteren al hebben verteld is de reactie van de verzekering teleurstellend, maar wel verwacht.

Naar aanleiding van deze reactie laat de verzekering ons geen keuze om een kortgeding te starten tegen hen omdat onze; advocaat, artsen (lees: specialisten) van Nederland en Amerika, veel onderzoeken/studies, alle regelgeving die er is en er geen alternatief in Nederland is, maakt dat Geuko alleen in het KKI geholpen kan worden. Binnenkort zullen er mediaberichten over verschijnen omdat wij geld moeten inzamelen om dit kortgeding te kunnen bekostigen. Daar later meer over.

### Dag 2555 Donderdag, 20-07-2023

Woensdagochtend was de juffendag. Van te voren hadden de juffen met mama gesproken over de plannen en de geluiden uit de klas van een aantal die graag Geuko erbij wilden hebben. Er werd besloten door de juffen om naar het zwembad in Scheemda te gaan en spelletjes mee te nemen voor degenen die niet gingen/wilden zwemmen. Geuko wilde wel graag mee (voor de gezelligheid) maar helaas was het al snel niet leuk voor hem. De kinderen waren allemaal in het zwembad en hij stond daar maar... een groter contrast kan je, je bijna niet voorstellen. Papa was mee en had het moeilijk. Er kwamen gelukkig wel een paar klasgenootjes eventjes bij Geuko kort spelen maar het was het allemaal net niet. Geuko wilde naar huis. Aan zijn gezicht was duidelijk de teleurstelling te zien. Het was natuurlijk ook best een gok om mee te gaan en dat de kinderen allemaal het water insprongen was ook niemand kwalijk te nemen maar het kwam hard aan.

Gijs ging 's middags naar een feestje en Geuko vroeg aan mama of ze mee wilde naar fysiotherapie. Natuurlijk wilde mama dat, want zo vaak gaat/kan mama niet mee. Vanmiddag was opa er niet en de verkering ook niet. Geuko deed zijn best. Staan, zitten, zelf gaan staan en stappen naar de stoel... het ging allemaal heel goed!

Donderdag was er geen huiswerk meer en gingen mama en Geuko samen even op pad. Neuzen bij de Action en lunchen in de stad. Helemaal in zijn nopjes.

Samen met papa ging Geuko 's middags weer naar fysiotherapie.

Morgen is de allerlaatste schooldag van dit schooljaar. Om 12.00 uur begint dan echt en eindelijk de zomervakantie!

### Dag 2558 Zondag, 23-07-2023

**Vrijdagochtend** ging Geuko naar school. De allerlaatste schooldag en gelukkig alleen maar de ochtend. Grote tas mee om de laadjes leeg te halen, opruimen en er werd een film gekeken. Om 12.00 uur kwam hij met een big smile uit school. Eindelijk vakantie! Zes weken lang! 's Middags bleef de verpleegkundige nog eventjes bij Geuko en zorgde er voor dat hij helemaal fris en fruitig, en netjes aangekleed kon vertrekken 's avonds naar Termunten. We gingen uiteten met de familie voor de trouwdag van opa en oma. Geuko had er enorm veel zin in en heeft heerlijk gegeten.

Het werd laat, er volgde een kort nachtje en met kleine oogjes moesten we zaterdag om 09 uur in de bus zitten. We gingen samen met Geuko zijn vriendin en haar ouders naar Dierenpark Amersfoort. Dát wilden ze graag in de zomervakantie en vonden het een goed idee om dat maar direct op de eerste dag van de vakantie te doen.

Voor ons was het een goede afleiding wat **zaterdag** was het 7 jaar geleden dat Geuko ziek werd. Zo'n dag, 22 juli, heeft toch een emotionele lading. Maar om daar niet te veel aan hoeven denken hebben we er een leuke dag van gemaakt en leuke nieuwe herinneringen verzameld. Neemt niet weg dat het nare gevoel er echt nog wel zit.

De heenreis was lang, we reden bijna 3,5 uur. Er was een omleiding van zeker een half uur langer reistijd, file, drukte en 'onze' afrit was dicht door een ongeval. Een uur later dan gedacht kwamen we aan in de dierentuin. Daar was het gelukkig heel rustig. Nauwelijks mensen. We hebben alle tijd genomen en hebben samen met de rest echt genoten. Terugreis hebben we de omleiding ontweken en reden we via de McDonald's terug naar huis. Weer veel te laat in bed maar Geuko sliep uit op **zondag**. Vanmorgen werd hij pas rond 11.00 uur wakker. Het regende en het was grijs buiten. Prima dag om lekker in de pyjama te blijven, gamen en films kijken.

### **Dag 2560 Dinsdag, 25-07-2023**

**Maandagochtend** sliep Geuko uit, ondanks dat hij ook in de nacht prima geslapen had. Hij had het vast nodig. De verpleegkundige was er wel gewoon om 08.00 uur en kon eerst even rustig bijgepraat worden en rapportage schrijven. Als je laat uit bed komt is de ochtend zo voorbij. In de vakantie is er maar tot 12.00 uur een verpleegkundige bij ons dus de ochtend vloog voorbij.

Na de lunch kwam er een psycholoog voor Geuko. Wij hadden haar al vaker gezien om kennis te maken en nu in de maand augustus zal zij zich vooral gaan richten op Geuko. Ze is gespecialiseerd in trauma-verwerking voor kinderen door bijvoorbeeld emdr therapie. Voordat we dit traject (wat nogal zwaar is) kunnen starten moet er eerst worden bekeken of Geuko daar open voor staat en of er een klik is. Ze nam Geuko mee naar zijn kamer en is daar een poosje alleen gebleven met hem. De volgende afspraak is ook al gepland voor een volgende stap.

We besloten daarna nog eventjes naar buiten te gaan want een frisse neus halen hadden we allemaal wel behoefte aan.

**Vanmorgen** kregen we een berichtje van de fysiotherapeut, niet fit dus we besloten niet naar fysiotherapie te gaan.

In de ochtend vermaakte Geuko zich met de verpleegkundige. Het is allemaal nog een beetje zoeken naar een goede planning en we moeten allemaal nog een beetje onze weg daarin vinden.

Gijs werd opgehaald voor een dagje weg dus de broertjes hadden even geen 'last' van elkaar... zoals ze dat zelf zeiden.

Papa en mama konden eventjes van de gelegenheid gebruik maken om te gaan wandelen en wat werk te doen in de tuin.

's Middags dus niet naar fysiotherapie maar gelukkig kwam de ergotherapeut wel. Geuko was al lekker bezig geweest met mama (slijm maken) en dat nam de ergotherapeut over. Ze maakten weer een vieze smurrie. Echt Geuko zijn favoriet.

Gelukkig was het vandaag best goed weer en Geuko was in de namiddag nog lekker buiten.

### **Dag 2563 Vrijdag, 28-07-2023**

Afgelopen nachten waren onrustig. Geuko sliep niet zo lekker en was regelmatig wakker. Wij dus ook... zo'n nieuw ritme is blijkbaar toch wel even wennen. Niet echt een planning en vooral hopen dat het beter weer gaat worden.

**Woensdag middag** kwam opa weer gezellig bij ons en mocht mee naar fysiotherapie. De loophulp is ondertussen echt te klein en om te voorkomen dat Geuko zich een verkeerde houding aan leert kunnen we voorlopig ook niet meer lopen. Er is een nieuwe loophulp aangevraagd maar zo altijd verloopt dat niet heel soepel. Tot die tijd gebruiken we de loophulp enkel om in te staan. Staand oefeningen doen, zoals knieën optrekken, benen bewegen enz. We kunnen er nog wel wat mee maar ideaal is het niet.

**Donderdagochtend** hadden we afgesproken met de verpleegkundige Geuko te gaan douchen. Dat is altijd een hele onderneming en is de laatste weken maar weinig tijd voor geweest. Uiteraard wordt Geuko elke dag gewassen maar even lekker douchen is heerlijk voor hem. Daarvoor gebruiken wij een douche bed. Papa helpt Geuko uit bed te stappen en legt hem in het douche bed. Ons huis is nét groot genoeg om het bed van zijn slaapkamer naar de douche te rijden. Onze badkamer is zo aangepast dat er een douche bed staan kan (en met twee volwassenen is het ook gelijk wel vol). De verpleegkundige had Geuko al vaker gedouched dus ze kon zich helemaal redden. Wel is papa of mama in de buurt voor het geval er iets nodig is.

**Donderdagmiddag** ging Geuko weer naar fysiotherapie. Vanaf volgende week gaat Geuko nog 2x in de week naar fysiotherapie en is er eventjes geen ergotherapie.

**Vanmorgen (vrijdag)** stond er een bandenwissel op de planning. De banden van Geuko zijn rolstoel zijn versleten, dus wij belden enige tijd geleden met RSR. Dat gesprek verliep ongeveer zo.

'Geen probleem, wij sturen een monteur langs'.

'Wel zwarte banden he? Geen grijze, dat lijkt niet bij zijn rolstoel.'

'Jazeker meneer, zwarte banden geen grijze'

De deurbel ging en (gelukkig) een bekende monteur aan de deur. Hij bekeek even de banden en vervanging was inderdaad hard nodig.

Maar hij vroeg zich al vrij snel af 'maar hier moeten toch geen grijze banden onder? Want ik heb geen zwarte bij me.....'

Zucht..... serieus? De monteur kan er weinig aan doen als de opdrachten niet goed (of incompleet) doorgegeven. Hij bestelde direct zwarte banden en vond het nog niet nodig om tijdelijk de grijze te gebruiken. Nu maar hopen dat we voor onze vakantie alsnog nieuwe banden hebben.

We wensen jullie allemaal een goed en zonnig weekend. We hopen dat de zomer een beetje terug komt.

### **Dag 2568 Woensdag, 02-08-2023**

Geuko had voor **maandag** een plannetje bedacht wat we eerst even met de verpleegkundige moesten overleggen. Aangezien het heel slecht weer was en maandag helemaal niks op de planning stond wilde hij graag shoppen in Oldenburg.

Gelukkig wilde de verpleegkundige wel mee en reden we naar Oldenburg. Vanaf ons huis is dat ongeveer 50 minuten rijden. De jongens hebben beide een nieuwe outfit gekocht voor de vakantie en we hebben samen lekker gegeten. Het was echt een dagje weg.

**Dinsdag** kwam oma niet in de ochtend omdat er een verpleegkundige was. Oma kwam gelukkig wel gewoon 's middags.

Er was geen fysiotherapie en ook geen ergotherapie maar Geuko weet dat oma (in tegenstelling tot opa) geen roblox speelt dus bedacht hij iets anders. Er werd een verlanglijstje gemaakt en heel veel speelgoed uitgezocht voor de garage sale volgende week zaterdag in onze wijk. Dat laatste was mama vooral mee bezig maar omdat oma met Geuko was kon iedereen een beetje zijn eigen gang gaan en werd er veel werk verzet.

**Woensdag** kwam RTV Noord langs. Ze zijn op de hoogte gebracht over de stand van zaken doormiddel van een persbericht. Er werd gefilmd, gepraat, er werden foto's gemaakt en er kwam een interview. Dat zal binnenkort te zien zijn. Alles voor de aanloop naar een nieuwe crowdfunding om het kort geding te kunnen betalen. Hopelijk gaat ook de landelijke media dit oppakken maar omdat de lijstjes met RTV Noord zo kort zijn gunnen wij ze natuurlijk wel de primeur. Ze hebben ons al vaker uit de brand geholpen, bij gestaan en regelmatig mogen bijpraten in de uitzendingen.

Voor zowel Geuko als papa was het een intensieve ochtend.

Na de lunch gingen ze met z'n 2en naar fysiotherapie en daarna kon Geuko lekker chillen.

Morgen komt zijn vriendinnetje langs én hopen we dat het persbericht zijn vruchten gaat afwerpen.

Wordt vervolgd dus.

### **Dag 2570 Vrijdag, 04-08-2023**

Op **donderdag** had Geuko afgesproken met zijn verkering. We haalden haar op toen we onderweg gingen naar fysiotherapie. Zo konden ze elkaar nog even weer zien en gezellig na fysiotherapie nog even chillen voor de vakanties.

Om 18.00 uur zaten we voor de televisie en keken we naar Noord Nieuws. Daarin was de 'aftrap' van onze crowdfunding om alle kosten te kunnen dekken komende tijd. Met name het kort geding, de advocaat en bijkomende kosten. Sinds die tijd gaan onze telefoons regelmatig, komen er veel reacties en ook al aardig wat donaties.

Ondertussen hebben we de ervaring en weten we dat we niet/weinig in gaan op vervelende reacties online. Maar toch kan je 1000 fijne berichten lezen, die ene kwetsende blijft je bij. Zo gaat dat nou eenmaal. Aan ons de kunst om het naast ons neer te leggen en ons doel voor ogen te houden. Een betere toekomst voor Geuko.

**Vandaag** bleef Geuko 's morgens lekker thuis en vermaakte zich wel met de verpleegkundige. In de middag gingen we met z'n 4tjes even op pad en deden we boodschappen in Duitsland.

We wensen jullie een goed weekend en zodra er meer nieuws is dan schrijven we een nieuwe blog.

### **Dag 2573 Maandag, 07-08-2023**

Nadat aan het einde van vorige week het bericht op RTV noord verscheen stroomden de reacties en donaties binnen. We kregen veel hartverwarmende reacties.

Dat bleef door gaan in het weekend.

Het persbericht is maandag verstuurd naar de landelijke media en journalisten. Dat is voor ons gedaan en hebben zelf mee geschreven aan de tekst.

In de loop van de middag kwamen de telefoontjes en nieuwe stroom aan donaties. We hebben zelfs een TV interview morgen. We hopen dat dit allemaal goed uitpakt want naast alle zorgen en stress die we al hadden kost dit ons allemaal veel energie.

Ondertussen zijn we in huis druk bezig met 'ontspullen'. Er is namelijk een garage sale aanstaande zaterdag in onze wijk. Het lijkt Geuko leuk om daar aan mee te doen. We zoeken samen zijn spullen uit en kijken wat we kunnen verkopen. (Dat doet Gijs ook). Onze bovenverdieping wordt steeds leger. Op deze manier kan Geuko een zak centje verdienen. Jullie zijn uiteraard allemaal van harte welkom om te komen kijken en kopen.

## Dag 2577 Vrijdag, 11-08-2023

Afgelopen maandag werden wij gebeld door de mensen van Hart van Nederland. Ze wilden graag langs komen n.a.v. het persbericht over Geuko. **Dinsdag** rond 15.00 uur. Wij waren een beetje overrompeld maar om de crowdfunding een vliegende start te geven hebben we nou eenmaal landelijke media nodig. Helaas mocht het niet zo zijn want dinsdag ochtend werd alles uitgesteld omdat er nog geen contact was geweest met onze artsen en/of advocaat. Ze wilden een compleet plaatje uitzenden en dat is best te begrijpen. Uiteindelijk is het zo ver uitgesteld dat ze eventueel pas willen komen zodra het kort geding zal plaatsvinden..... daar hebben we momenteel dus niks aan.

Het was even schakelen want wij hadden nog al wat hoop gevestigd op sbs6. Helaas, een ander plan bedenken. Gelukkig hoeven we dat niet allemaal zelf te doen en werden er een aantal telefoontjes door papa gedaan.

Opnieuw een pad uitstippelen en (proberen) positief verder te gaan! Ondertussen blijven de donaties gelukkig komen en is er ongeveer zo'n € 5000 binnen. Dat is al een fantastisch bedrag natuurlijk.

Dinsdag middag kwam oma bij ons langs en hebben we samen de garage sale verder voorbereid. Overal prijsjes opgeplakt en netjes in bakken. Geuko en Gijs werkten beide fanatiek mee en waren qua prijzen het soms niet met elkaar eens. Inmiddels weten we dat de weersvoorspelling niet best is voor zaterdag en dat de kans groot is dat wij niet (in de regen) op onze inrit gaan staan met onze spullen (in de regen) wachten op mensen die niet komen (door de regen). We hebben al wel een online plannetje bedacht om toch de spulletjes te verkopen voor Geuko en Gijs hun zakgeld. We zullen het zien zaterdag.

Geuko zou **woensdag middag** naar fysiotherapie gaan maar.....! de lift van onze bus was stuk! Hij deed helemaal niks meer. Daar stonden papa en Geuko (met de loophulp en therapietas) elkaar aan te kijken.... en nu? Geuko raakte zelfs in paniek: 'Kunnen we nog wel met vakantie?' Papa gelijk bellen met onze garage in Veendam. Ondertussen was Geuko naar binnen gereden en bracht de boodschap niet zo tactisch over aan zijn broertje. Die begon vervolgens te huilen.... Gelukkig mocht papa gelijk komen en maakten ze in Veendam tijd voor ons vrij. Een uurtje later kregen we een verlossende appje van papa, de lift was weer gemaakt. We hadden fysiotherapie wél afgezegd uiteraard maar helaas... het was even niet anders. **Donderdag** kon Geuko wel naar fysiotherapie en deed hij oefeningen in de ifloat. Hij liet ons weer eens versteld staan toen hij bewegingen liet zien in zijn ellenboog! Zo zie je maar weer dat herstel nog steeds mogelijk is. Wat gunnen wij dat Geuko zo!

**Vrijdagmiddag** kreeg Geuko visite van z'n vriend en zijn we samen naar Duitsland gereden voor een paar boodschappen en een heerlijk ijsje.

Al met al was afgelopen week slopend. Alles kost ons veel energie. Daarnaast bereiken ons ook hele vervelende reacties n.a.v. de crowdfunding. Vaak van mensen die totaal niet weten waar ze het over hebben, de situatie compleet verkeerd inschatten of 'gewoon' heel gemeen en kwetsend typen. Uiteraard wordt er dan gezegd 'trek het je niet aan' maar dat is vaak gemakkelijker gezegd dan gedaan. Het gaat ons allemaal niet in de koude kleren zitten.

We zijn zelf ook natuurlijk nog bezig met de voorbereidingen van onze vakantie, tussendoor... een strakke planning hebben we niet want er komt altijd wel iets om de hoek kijken waardoor alles anders loopt. Zoals we wel kennen moeten daarom ook nog veel dingen geregeld worden op het laatste moment. Daarnaast is het allemaal ook best wel weer spannend om met vakantie te gaan (met Geuko) en 'onze IC' te verplaatsen naar onze bestemming.

We wensen jullie een goed weekend en tot de volgende blog.



### **Dag 2599 Zaterdag, 02-09-2023**

De laatste twee weken van de zomervakantie waren we thuis. Therapie werd weer opgestart en er kwamen weer wat afspraken en verplichtingen om de hoek kijken. Ook planden we nog een leuk uitje als verrassing voor de jongens.

We vierden op 23 augustus Geuko zijn verjaardag. Zijn 11e levensjaar. We versierden het huis, kregen visite en gingen op verzoek van Geuko zelf uiteten bij de Kleine Munt in Termunten. Het was een gezellige dag.

Ook werd er opnieuw een passing afgesproken voor de fiets. Geuko kon deze keer goed op de fiets zitten maar het ging nog niet echt heel fijn voor hem. Wél een paar meter ook echt gefietst dus toch een stapje verder gekomen. We vragen ons echter wel af of het echt allemaal gaat lukken en hopen dat alle moeite niet voor niks is.

Op die zelfde dag werden ook de grote banden van de rolstoel vervangen. Die zaten helemaal zonder profiel! We mogen nog van geluk spreken dat we geen lekke band kregen in de Ardennen met die slechte paden, doolhof en houtsnippers.

Ook werd fysiotherapie en ergotherapie weer opgestart en dat is altijd even weer wennen na een poosje 'vrij'. Toch liep Geuko weer een mooi stuk in zijn loophulp. Wij hebben overigens bericht van de verzekering en een nieuwe loophulp wordt volledig vergoed. Goed nieuws gelukkig.

Verder vermaakte Geuko zich de ochtenden met een verpleegkundige tot 12.00 uur. Een keertje de stad in, samen gamen, beetje opruimen, knutselen, boodschapje doen... Geuko genoot van de laatste rustige vakantie dagen.

Toch bleef bij papa en mama een naar gevoel hangen. De teleurstelling in de ogen van beide jongens toen zowel de treinreis in de Ardennen als de dierentuin in Bouillon niet door kon gaan vanwege gebrekkige toegankelijkheid bleef ons achter na zitten. We wilden ze nog graag verrassen met een uitje. Om de vakantie af te sluiten. We zijn vrijdag naar Anna Paulowna gereden. Daar is dierenpark Hoenderdaell. Niet heel bekend bij het grote publiek maar dat mag wat ons betreft zo blijven. Het is een heel leuk park, niet druk en alles -werkelijk alles- toegankelijk voor de rolstoel. We genoten van elkaar en een dagje uit wat gewoon wél goed ging. Het deed ons allemaal goed.

We wensen jullie een goed weekend en veel succes voor iedereen die maandag ook weer gaat beginnen.