

Dag 801 Zondag, 30-09-2018:

Zondagmiddag weer op pad! Naar de IKEA even neuzen en patatjes eten. Omdat de jongens dat zo graag wilden. Op de terugweg in de bus (op de snelweg) wilde Geuko ineens mama's hand vast houden. 'Straks gebeurd er weer een ongeluk mama, het was ongeveer hier he?!' Hij was ongerust. 'Straks gaat deze bus ook stuk'. Het spookt duidelijk nog door zijn hoofd.

Dag 802 Maandag, 01-10-2018:

We zijn deze ochtend fris en vrolijk begonnen. De verpleegkundige die we al een poosje niet hadden gezien was er gezellig weer vandaag. Nadat we alle nieuwtjes en belevenissen van de afgelopen weken hadden doorgenomen (en er is nog al wat gebeurd.....), nam ze de zorg van Geuko over.

Tussen 10 en 12 uur zou de verpleegkundige van het CTB komen. Op 1 of andere manier bleek die afspraak naar 13 uur verschoven te zijn, zonder dat wij het wisten. Aangezien wij niet tevreden zijn over de gang van zaken van het CTB algemeen, waren wij natuurlijk not amused over dit tijdstip. En dat is nog zachtjes uitgedrukt.

Er is nog altijd géén plan van aanpak wat betreft de beademingen (het afbouwen, testen wat Geuko kan). Wij hebben hier al zo vaak om gevraagd, zelfs onze thuiszorg heeft al meerdere keren contact gezocht. In de hele periode dat Geuko thuis is, is er slechts 1x een huisbezoek geweest en worden wij volledig in de steek gelaten wat beademing betreft. Althans zó ervaren wij dat... Wij kunnen hier heel lang over door 'zeuren' maar het maakt ons van binnen heel kwaad.

Tijdens het huisbezoek van vanmiddag heeft papa nogmaals filmpjes laten zien wat Geuko kan doen, waarvan wij zelfs denken dat hij meer en meer zelf ademt en sterker wordt. Gelukkig (als enige lichtpuntje) was de verpleegkundige het hier mee eens! De SD kaartjes van beide beademingsmachines heeft ze mee genomen om grondig uit te lezen en aan de hand daarvan valt te zien of er werkelijk verbetering is óf dat er iets aangepast kan/moet worden aan de machine. Volgende week is er weer contact.

Om 14.30 uur was het tijd om te vertrekken naar aquatherapie. Mama ging mee het bad in. Geuko deed wat er gevraagd werd maar daar was dan ook alles mee gezegd. Niet zoveel zin. Op naar morgen!

Dag 803 Dinsdag, 02-10-2018:

Vanmiddag wilde Gijs graag mee naar therapie. Dat kon prima want oma kwam om 13.00 uur om ons te helpen. Net toen we bedacht hadden om dan maar met z'n allen naar de praktijk te gaan kwam opa met oma mee! Wat een verrassing. Dus opa óók mee. Met z'n allen in de bus.

We hebben getraind op de mat. Zitten, staan, stampen, voetballen, omrollen en op de buikliggen. Geuko deed goed zijn best en wilde graag laten zien aan opa en oma wat hij kan. Ook was het goed dat Gijs mee was. Hij kon naast zijn grote broer staan! Hij keek zijn ogen uit. 'Geuko gaat lopen!' Zei Gijs.

Zo ver is het nog lang niet.

Na een uur was Geuko moe en hebben we opa de vogeltjes in een volière laten zien en nog kastanjes gezocht.

Het was fijn dat opa en oma erbij waren, even een keer wat anders voor Geuko. Thuis nog uitgebreid gespeeld en was het al snel weer etenstijd.

Morgen gaan Geuko, papa en twee verpleegkundigen naar het UMCG. We hebben een nieuwe verpleegkundige die nog 'ingewerkt' moet worden voor de woensdag en met het

ongeluk nog vers in het geheugen is dat voor papa en Geuko heel prettig.

Dag 804 Woensdag, 03-10-2018:

Nadat onze twee verpleegkundigen arriveerden zijn papa en Geuko vertrokken naar Groningen. Iets verlaat door drukte onderweg door een vrije dag van de Duitsers. Er volgden twee therapieën. De eerste een combi therapie van fysio en logopedie: Ademhalingsoefeningen (zoals bellenblazen). Daarna ergotherapie: domino spel. Geuko deed goed zijn best en het ging hem goed af. Echter wij zijn niet heel tevreden en/of enthousiast over het nut dat we elke woensdag voor deze oefeningen naar Groningen afreizen. Qua inhoud en intensiteit is het minimaal.

Bij thuiskomst werd Geuko nog even verzorgd door de verpleegkundigen (opfrissen, verschoning enz.).

Daarna zijn we met z'n 4tjes Winschoten in gegaan. Even gezellig over de braderie.

Dag 805 Donderdag, 04-10-2018:

Vanmorgen was het weer tijd voor school. Geuko zijn huiswerk was af en werd goed gekeurd. Hij kreeg er een paar moeilijke opdrachten bij en alles gaat hem goed af. Hij neemt alles in zich op en luistert goed naar juf. Ook heeft juf een gesprek gehad op de basisschool en dat is allemaal heel positief. Het wachten is nog op een aantal zaken. Ook proberen we (tijdelijk) thuis onderwijs te regelen. Ondertussen gaan papa en mama natuurlijk ook zelf flink aan slag met onze slimme jongen.

Geuko heeft na school een gezellige ochtend gehad met de verpleegkundige.

Gijs werd opgehaald voor een nachtje logeren en wij gingen naar de praktijk. De therapeut heeft opnieuw de collar (nekbrace) geprobeerd en er is een extra ondersteuning besteld. De brace voldoet nu niet aan de wensen, volgende week opnieuw passen.

We zijn daarna direct door gegaan naar het bad voor een uurtje aquatherapie. Ook dat gaat weer goed, wel vaak kikkers uitzuigen en Geuko werd moe van al het hoesten.

Daarna zijn we doorgereden naar de bibliotheek (om boekjes voor Geuko te halen om te leren lezen) en de Jumbo voor popcorn en pizza! Want.... we hadden een bioscoop avond met een film op Netflix. Geuko genoot ervan en kwam natuurlijk later op bed dan normaal.

Dag 806 Vrijdag, 05-10-2018:

Vandaag was normaal gesproken het gesprek met de zorgverzekering en onze gezinscoach, onze advocaat en papa. Helaas ging het niet door i.v.m. privéomstandigheden bij de advocaat. Gelukkig hebben we een nieuwe afspraak kunnen maken. We zullen dus nog iets langer moeten afwachten.

Geuko voelde zich goed vandaag, weinig uitzuigen en hij was lekker vrolijk en soms heel dwars. Een echte dikke boef, zoals wij hem graag zien.

De therapeut kwam weer bij ons thuis zoals elke vrijdag. Ze blijft tevreden maar.... het sterker worden van Geuko heeft ook een keerzijde. Zijn sterke gedeelten van zijn lijf worden sterker en dat begint de zwakkere gedeelten van zijn lijf tegen te werken, met name in zijn rug. Zijn rechterkant doet steeds meer en meer maar links komt niet zo snel mee. Dit is niet goed voor de scoliose (die hij al behoorlijk heeft!).

Gelukkig is er eindelijk een MDO gepland met de therapeuten van ons en UMCG komende week.

Het zonnetje scheen dus we zijn in de middag lekker naar buiten gegaan.

Goed weekend allemaal.

Dag 807 Zaterdag, 06-10-2018:

Geuko heeft een goed weekend gehad, met helaas wel korte gebroken nachten. Zaterdag, als gewoonlijk, naar de markt geweest en daarna naar de Intratuin. De jongens keken hun ogen uit! Alles al in kerstsfeer. Als het aan hun lag kwam er direct een kerstboom in huis en gingen we alles versieren. Bijzonder om te zien, na 2 jaar kunnen we ook kerst 'normaal' vieren thuis met een kerstboom in huis!

Dag 808 Zondag, 07-10-2018:

Zondag was het nog steeds mooi weer en zijn Geuko en mama eerst een stuk gaan wandelen met de hond.

Geuko had een cadeaukaart gekregen van de verzekering voor de schrik na het ongeluk. Er stond een behoorlijk bedrag op en daarmee heeft hij zijn brio/ houtentrein collectie uitgebreid. En Geuko zou Geuko niet zijn; Gijs mocht ook een cadeau uitzoeken. Want volgens Geuko was Gijs ook erg geschrokken.

Dit is allemaal via bol.com besteld en werd zondag bezorgd, de jongens (en papa en mama) hebben zich daarmee goed vermaakt aan het einde van de middag. Ze kunnen haast niet wachten om maandag weer verder te spelen.

Morgen ochtend vanaf 08.00 uur begint de chaos. De aannemer komt twee deurposten verbreden, stroompunten moeten worden omgeleid, vloer gaat er gedeeltelijk uit. Dit zal er later weer ingezet moeten worden en tevens opnieuw behangen en afwerken.....

Dit allemaal omdat dit over het hoofd gezien is tijdens de WMO-aanpassingen in ons huis. Het voldoet niet aan de norm (deurpost 1 meter breed).

Best vervelend, maar het zal moeten gebeuren.

Wij hopen dat Geuko en zijn apparatuur in onze woonkeuken veilig de dag door brengen.

Dag 809 Maandag, 08-10-2018:

Vanmorgen vroeg uit de veren. Mama was alvast begonnen bij Geuko voordat de verpleegkundige en de klussers er waren. Precies op tijd kwamen ze er allemaal aan. Geuko gauw naar de woonkeuken en zo ver mogelijk van het puin en stof. De harde werkers hadden het overigens prima voor elkaar gemaakt en alles met plastic afgesloten, we hebben weinig hinder gehad. Morgen nog een dag deze mensen over de vloer, de werkzaamheden zijn op de helft nu.

Geuko vermaakte zich goed met zijn nieuwe speelgoed.

In de middag gingen we naar aquatherapie. Geuko deed goed zijn best en we hebben 5x rond in het bad gelopen! Papa mee in bad en mama voorzichtig balanceren langs de randen met de beademingsmachine. Het ging hem goed af. Na afloop even gauw douchen en weer naar huis.

Dag 810 Dinsdag, 09-10-2018:

Vanmorgen opnieuw al vroeg de klussers over de vloer. Geuko had goed geslapen en is met de verpleegkundige gezellig gaan spelen in onze woonkeuken. Ver weg van het lawaai en stof.

In de middag is mama met Geuko naar therapie geweest. Het was mooi weer dus we zijn gaan wandelen. We hebben een extra ondersteuning ontvangen voor de nieuwe nekbrace, maar helaas het voldoet nog steeds niet. De brace gaan we terug sturen en we zullen opnieuw gaan zoeken naar een andere oplossing. Geuko had energie genoeg en deed goed en gezellig mee. We begonnen met zitten en staan. Toen Geuko ging staan wilde hij gaan

springen! Mensen die de 'oude' Geuko kennen, weten dat hij vaak stond te springen van enthousiasme. Het gaf mama kippenvel, want Geuko kwam er snel achter dat springen helemaal (nog) niet kan.

Daarna rollen op de mat en liggend op zijn buik, het gaat hem allemaal goed af.

We liepen lekker in het zonnetje weer terug naar huis.

De werkzaamheden aan de kozijnen, deuren en muren zijn nog niet afgerond vandaag. Door het vele boren en breken lag er overal stof in huis, ondanks dat de mannen het netjes hadden afgeplakt. We moesten zelf eerst Geuko zijn kamer grondig schoonmaken (na 18.00 uur) voordat hij er veilig kon slapen. De jongens kwamen daardoor later op bed dan normaal (dat vonden zij niet erg, maar het zweet drupte van mama en papa's gezicht).

Onze gezinscoach kwam rond 20.30 uur en heeft een handje geholpen en daarna hebben we het 1 en ander besproken, met name ter voorbereiding van het MDO morgen (zonder papa en mama) waar hopelijk eindelijk afspraken gemaakt gaan worden over de beademing. Ook verdwijnt de laatste tijd de gezelligheid tussen papa en mama meer en meer en wordt het hoog tijd om daar ook hulp voor in te schakelen.

Morgen de afrondende werkzaamheden aan het huis en Geuko gaat met papa en een verpleegkundige naar het UMCG.

Dag 811 Woensdag, 10-10-2018:

Vanmorgen is Geuko naar het UMCG geweest. Geen bijzonderheden daarover te melden, Geuko had wel een goed humeur. Het kaas broodje van de AH daar, ging er weer lekker in. Ook was er vandaag een MDO (zonder ouders). Van onze gezinscoach hebben we vernomen dat de arts en het CTB een second opinion willen afwachten uit LUMC (zenuwcentrum in Leiden). De neuroloog van het UMCG gaat hier achteraan zodat er eindelijk schot in de zaak komt. Op 4 september is er een gesprek geweest en we zijn inmiddels 5 weken verder. Afwachten.... wij wachten al zo lang. Het maakt ons boos en verdrietig, steeds meer en meer. Maar wat moeten wij?

Toen Geuko terug kwam uit Groningen stond Gijs al te springen bij het hek. Gijs is altijd onrustig als Geuko weg is woensdags. Het was heerlijk weer dus wij zijn samen de stad in gegaan om nog een paar zaken te regelen. We hadden een gezellige middag en maakten ook vanmiddag weer dankbaar gebruik van onze leenbus.

De werkzaamheden in huis zijn, voor zo ver, afgerond. Er ontbreekt helaas nog 1 deur. Die is niet geleverd bij de aannemer en is opnieuw besteld. Hoelang dat duurt? We wachten af... want daar zijn wij zo goed in.

Dag 812 Donderdag, 11-10-2018:

Zoals elke donderdag kwam onze verpleegkundige een half uur eerder, zodat er tijd is voor de ochtend verzorging, medicatie en ontbijt. Al snel schoof juf aan en Geuko deed, na eventjes ouwehoeren, goed zijn best. Schrijven, letters op de juiste manier, potlood op de juiste manier vast pakken en lezen. Het lukt hem allemaal! Juf ziet elke week verbetering en Geuko wordt steeds handiger wat betreft het vast houden van zijn pen en verschuiven van zijn schrift.

Na school eventjes spelen en de volgende afspraak meldde zich al. Twee heren voor de rolstoel, hoofdsteun en elektrische rolstoel. Het 1 en ander is bekeken, opgemeten en geprobeerd. De elektrische rolstoel is meegenomen voor een upgrade. Binnenkort gaan we om tafel voor een nieuwe neksteun.

Na de lunch kwam oma om gezellig met Gijs te spelen want er moest weer getraind worden

in het therapiebad.

Geuko was goed gehumeurd en was enthousiast. Hij deed heel goed zijn best. We konden duidelijk merken dat zijn verkoudheid voorbij is, hij had veel meer energie. We hebben weer rondjes gelopen door het zwembad heen en Geuko heeft op eigen kracht gestaan! Papa hield alleen zijn hoofd vast.

Thuis hebben Geuko en oma nog spelletjes gedaan en gespeeld.

Het was een goede dag.

Dag 813 Vrijdag, 12-10-2018:

Vanmorgen hebben papa en mama samen de canule gewisseld. De (nieuwe) verpleegkundige zal dit ook gaan leren bij Geuko. Daarom keek ze de eerste keer mee, hoe wij dat doen.

De wissel ging prima, het blijft wel een vervelende handeling. Het ontbijt ging er lekker in en ondertussen druk gespeeld met zijn houtentrein en toebehoren. Aan het einde van de ochtend kwam onze therapeut. We hebben nogmaals gesproken over het MDO. Het is ons iets duidelijker geworden wat betreft het afbouwen van de beademing. Er zijn nogal wat neurologische vraagtekens en wachten op een second opinion is voor dit moment de enige weg. Het kan namelijk heel goed zijn dat wij van de uitslag heel verdrietig gaan worden en dat er meer beschadiging is dan wij denken (of zien).

Dit gesprek heeft ons de hele dag bezig gehouden en een boos en paniekerig gevoel laat ons niet los. Wat precies 'het vermoeden' is gaan wij nog niet delen, want ook wij willen eerst een second opinion. Wij proberen onze energie niet te verbruiken aan piekeren en vragen stellen als: 'Wat als...?'

Ook hebben wij een skype gesprek gehad met Zwitserland, met onze vriend die alle ins en outs heeft verteld over het gebruik van de nieuwe elektro stimulatie.

Geuko was vandaag gelukkig vrolijk en heeft de hele middag met zijn broertje op de grond gespeeld. Soms flinke stoei momenten... Maar ja dát doen broertjes.

Dag 814 Zaterdag, 13-10-2018:

Zaterdag ochtend begon als anders, gezellig naar de markt. Wat een heerlijk weer, lekker in het zonnetje kibbeling gegeten. We besproken de plannen voor de middag, Geuko zei ineens dat hij graag naar Garrelswaer wil; naar opa en oma. 'Dat past heus wel hoor' zei hij nog. Dat hebben we gedaan! Samen naar opa en oma. De confrontatie opzoeken is nog altijd moeilijk, het was immers meer dan 2 jaar geleden dat Geuko daar geweest is. De jongens genoten en opa en oma nog meer.

Op de terugweg wist Geuko ons te vertellen dat het eigenlijk te laat was om nog te koken, we konden beter even een patatje halen. Ook dat hebben we maar gedaan. Al met al een gezellige zaterdag samen.

Dag 815 Zondag, 14-10-2018:

Zondagochtend heeft mama Geuko lekker gedoucht. We zijn na het ontbijt vertrokken naar het park. Wandelen met Bobbie. Daarna door naar de blauwe stad voor een ijsje en een broodje. 'Het lijkt wel vakantie' zei Geuko. Ondanks het zomerse weer hebben wij in de middag Halloween spulletjes geknutseld.

Dag 816 Maandag, 15-10-2018:

Geuko heeft genoten van het weekend en had niet zo heel veel zin aan de maandag. Vanaf

een uur of 11.00 veranderde de power op zijn beademing. Dit heeft tot 13.30 uur geduurd. Hij had er (gelukkig) zoveel lol in en kon niet meer stoppen met zingen, gillen en kletsen. Echter wij krijgen toch steeds meer onze vraagtekens bij dit 'gebeuren'. De ene keer zegt het CTB dat Geuko zelf extra kracht zet, de andere keer zeggen ze dat de machine het doet. Het klinkt alsof Geuko buiten adem raakt en dat er veel te veel lucht naar binnen wordt gewerkt. Dat kán toch ook niet goed zijn, (bijv. voor zijn longen?) laat staan hoeveel energie hem dát kost. Wat voelen wij ons op dit gebied toch in de steek gelaten door de artsen. Geen hulp, geen gehoor.

Gelukkig had Geuko het prima naar zijn zin en zijn we samen naar aquatherapie gegaan. Van vermoeidheid was totaal geen sprake. Geuko heeft weer rond het zwembad gelopen, gesprongen en oefeningen gedaan met zijn handen. Pas na 45 minuten merkten we dat hij moe werd.

We hadden in de namiddag een telefonische afspraak met dr. Sadowsky uit USA. Opnieuw haar een aantal vragen gesteld op neurologisch vlak en gelukkig (dankzij hun kennis) durven we weer een beetje te hopen op betere tijden qua beademing. Achter de schermen gebeurd weer veel want wij zitten niet stil en zullen deze strijd voor en met Geuko nooit opgeven.

Dag 817 Dinsdag, 16-10-2018:

Na een gezellige ochtend zijn we met z'n 4tjes naar therapie gegaan. Papa en mama hebben samen Geuko vast gehouden met staan zodat de therapeut eens even goed kon kijken hoe Geuko zijn benen neer zet en hoe de kracht verdeling is enz. enz. Dat ging goed. Geuko heeft soms moeilijk met opdrachten uitvoeren zoals, staan op zijn ene been en de andere been (knie) optrekken. Maar na 3x proberen lukt het hem wel! Zelfs in die korte periode zagen we het beter worden. 'Ik kan dat niet' betekend steeds vaker bij Geuko; 'Ik weet niet (meer) hoe dat moet'.

Na een goede training gingen we als beloning naar de Intratuin. De jongens vinden dat zo leuk! Alles in kerstsfeer. Overall lichtjes, kersthuisjes, grote kerststadjes en ga zo maar door. Toch grappig dat je met een uurtje Intratuin de jongens kan belonen en plezier kan doen. Geuko heeft alvast decoratie uitgezocht voor 'zijn' kerstboom buiten.

Morgen een lange dag UMCG op de planning. De revalidatiearts zal aanwezig zijn tijdens de therapieën en na afloop hebben we een afspraak met de neuroloog voor een update en een paar onderzoeken (manueel).

Dag 818 Woensdag, 17-10-2018:

Vandaag was een andere dag dan normaal in het UMCG. Tijdens de fysiotherapie heeft de revalidatiearts Geuko onderzocht, een algehele artsen controle. Alles even bij langs van top tot teen. Echt tijd voor fysiotherapie was er niet. Nog wel geoefend met bellenblazen en voetballen met ballonnen. Er is een röntgenfoto aangevraagd van de heupen. De eerst volgende keer dat wij in het UMCG zijn zal dit gedaan worden. Niet volgende week, want de therapeuten hebben vakantie (!?).

Daarna met de ergotherapeut domino gespeeld en chips eten. Dat klinkt een beetje gek maar zélf eten is natuurlijk een onderdeelje van ergotherapie. Geuko kan namelijk alleen maar lekkere dingen zélf eten, al het andere niet.

Tot slot nog een afspraak met de neuroloog. Papa heeft meegewerkt aan een Europees onderzoek naar AFM, doormiddel van een vragenlijst met Geuko als onderwerp. Dit levert ons en Geuko niet veel op maar we werken natuurlijk graag mee aan dit onderzoek en hopen hiermee te kunnen helpen. Dit zal jaarlijks herhaald worden. Ook vertelde de

neuroloog dat er 3 nieuwe verdenkingen zijn van AFM in Nederland.

Rond 14.00 uur waren Geuko, papa en de verpleegkundige weer thuis. Al snel kregen wij een email en telefoontje van het CTB. Na aanleiding van het uitlezen van de geheugenkaartjes van de beademingsmachine was een overleg met de arts in eens tóch nodig. We hebben een kleine eerste stap mogen maken door een grens aan te passen naar beneden. Ook hebben ze voorgesteld om eind oktober Geuko op te nemen voor 1 of 2 nachten voor een nachtregistratie. En aan de hand daarvan opnieuw de machine in te stellen. Ook kregen wij een mail van onze Amerikaanse arts, ze gaat nogmaals een brief (in samenwerking met de Amerikaanse revalidatiearts) opstellen voor onze verzekering. Het voorstel is om dit ook sámen met de artsen uit het UMCG te doen. Om nog eens duidelijk uit te leggen waarom Geuko het beste af is in Amerika en dan met name alles op het gebied van de beademing.

En zo gaat onze rollercoaster nog even door..... de ene dag zakt de moed ons in de schoenen en nu lijkt het weer de goede kant op te gaan.

Dag 819 Donderdag, 18-10-2018:

Vanmorgen kwam juf weer langs. Geuko deed goed mee. Het schrijven en lezen gaat steeds makkelijker. In de middag gingen papa, mama en Geuko naar therapie voor een uurtje trainen op de mat.

We hebben iets nieuws geprobeerd, hangen op een grote bal. Het was een goede oefening. Ook het staan, stappen en zitten ging goed. Hij had veel lol en hield de therapeut vaak voor de gek. Thuis zaten oma en Gijs te wachten en hebben we gezellig samen gespeeld.

Geuko had een goede dag, hij verdraagt de kleine aanpassing op de beademingsmachine goed.

Vanuit verschillende hoeken kwamen ineens donaties voor de stichting! Daar later meer over. Wat ontzettend fijn dat dit gewoon door blijft gaan.

We hebben (weer) een nieuwe datum voor het gesprek met de verzekering, dit staat nu gepland op 2 november.

Dag 820 Vrijdag, 19-10-2018:

Al weer de laatste dag van de week, begon met een goede nacht. De verpleegkundige maakt het gelijk weer gezellig en Geuko begint de dag vrolijk. De fysiotherapeut kwam vandaag weer bij ons thuis. Flink wat oefeningen gedaan, geen bijzonderheden te melden. Na de lunch zijn we boodschappen gaan doen en daarna door gereden naar Leer om de week gezellig af te sluiten samen. De jongens genieten hiervan en hebben veel lol in de bus. Ze zingen, ouwehoeren en vooral Geuko heeft het verkeer, borden en omgeving goed in de gaten.

Aan het einde van de dag hoorden we dat onze bus weer klaar is! Na 4 week kunnen we hem eindelijk weer ophalen. We waren niet in de gelegenheid om dat (om 16.30 uur) nog te regelen, dus dat zal maandag worden, we kunnen immers ook geen 2 bussen kwijt bij huis. Goed weekend allemaal en we updaten zondagavond even weer.

Dag 821 Zaterdag, 20-10-2018:

Zaterdag sliep Geuko uit en zijn we rond lunchtijd naar de markt gegaan. We kwamen weer veel bekenden tegen en de marktvrienden waren weer blij om Geuko (en ons) te zien.

Iedereen maakt even een praatje en Geuko eet en eet en eet...

's Middags hadden we bedacht om naar Tuinland te gaan. Daar was een najaarsmarkt en ...

wij vinden de Intratuin al mooi in kerstsfeer... Tuinland heeft dan 3x zo groot en mooi! De jongens waren helemaal door het dolle, overal kerst. Het was wel erg druk en daar hebben zowel papa als mama nog best moeite mee. Op de terugweg lekker gegeten en zo vloog de zaterdag om.

Dag 822 Zondag, 21-10-2018:

Zondag sliep Geuko alweer uit! Ons plannetje om naar oma 80 te gaan moesten we helaas uitstellen, oma was niet fit. Geuko en mama gingen wandelen, even neuzen bij de kwantum en leen bakker. Een rustige middag. Geuko zit goed in zijn vel en is uitgerust voor de komende week; Herstvakantie bij ons. Gelukkig gaat de fysiotherapie dagelijks wel door, ook komt Juf gewoon en gaan we daarom heen nog leuke dingetjes plannen.

Dag 823 Maandag, 22-10-2018:

Wij zijn de maandagochtend begonnen met juf. Deze week op maandag i.p.v. donderdag. Het schrijven gaat steeds beter, maar de concentratie was wel steeds kort. Maar gelukkig kon juf daar ook goed op inspelen. Papa ging ondertussen de leenbus inleveren en onze eigen bus weer ophalen. Voor 1 deukje moet hij volgende week nog 2 dagen terug en dan is hij helemaal weer als nieuw.

We hebben er in de middag direct gebruik van gemaakt, we gingen weer naar aquatherapie. Mama mee het bad in en Geuko deed goed zijn best. De therapeut hield Geuko zijn hoofd vast en mama zijn romp, zo liepen we door het bad heen. Mama moest Geuko loslaten en hopta.... Geuko stond zelf en steeds een paar stapjes. We hebben deze keer ook veel gespeeld in het water.

Dag 824 Dinsdag, 23-10-2018:

Vanmorgen hadden we een Halloween feestje. Samen met de verpleegkundige ons huis griezelig versierd én pompoenen versieren. Daar keek Geuko naar uit want dit was al lang geleden afgesproken. Het was een hele klus! Net op het moment dat Geuko er flauw van was kwam de therapeut binnen. Deze gaat een beetje anders dan anders want vandaag en morgen hebben therapie aan huis. Het oefenen ging redelijk. Veel 'nee' en geen zin. Toch alles bij langs geweest en snel weer verder met de pompoenen, we hebben de kaarsjes er in gedaan en de ochtend was ineens om.

In de middag hebben wij het rustig aan gedaan. Samen spelletjes gespeeld op zijn iPad. Een echte rustdag. Morgen gaan we niet naar het UMCG.

Dag 825 Woensdag, 24-10-2018:

Vandaag niet naar het UMCG geweest maar gewoon thuis. Om 10.00 uur kwam onze fysiotherapeut en na de reguliere oefeningen heeft Geuko weer eens flink lang zonder de beademing volgehouden. Die jongen verbaasd ons elke dag weer. Ruim 3 minuten in alle rust van de beademing af terwijl de therapeut een boekje voor las.

In de middag waren mama en Geuko alleen. Geuko heeft op de mat gespeeld, en daarna op de bank gezeten! Met zijn brace om ging dat goed. We hebben een film gekeken. Zitten is voor Geuko best een hele inspanning. Zonder brace en neksteun kan hij niet eens zitten. Het ging hem goed af en de gezellig middag vloog om.

Dag 826 Donderdag, 25-10-2018:

Geuko had een gezellige ochtend met de verpleegkundige. Het viel op dat Geuko steeds meer zelf gaat schrijven, bijvoorbeeld als hij aan het tekenen is, hij probeert woorden te maken maar kan soms de juiste letters nog niet vinden. Best knap!

In de middag ging Oma samen spelen met Gijs. Geuko papa en mama weer richting het therapiebad! Zelf staan hadden we maandag al even geprobeerd, maar vandaag heeft hij ruim 18 meter zelf gelopen! (Zelf = de therapeut had alleen zijn hoofd vast -niet om te tillen maar balanceren-). Geuko was heel geconcentreerd en zette elk stapje heel bewust. We waren er allemaal stil van. Daarna was het tijd om flink te ouwehoeren. Papa nat spetteren, daarna was de andere therapeut aan de beurt en lekker gek doen. Wat zijn we blij met ons team aan therapeuten zo dichtbij huis. Geuko voelt zich op zn gemak en veilig in het water dankzij deze sterke kanjers.

Na afloop had Geuko zin aan appeltaart en dat hebben we gehaald. Dik verdiend. Thuis lekker thee, taart en samen met oma het bingo spel gedaan.

Zodra het bedtijd was, zijn de broertjes ineens heel lief voor elkaar (gek he?!) en hebben ze nog gezellig bij Geuko in bed gespeeld.

Dag 827 Vrijdag, 26-10-2018:

Vlak voordat de verpleegkundige er aan kwam (08.00 uur) werd Geuko wakker. Het was weer tijd voor de canule wissel en onze nieuwe verpleegkundige ging voor de eerste keer helpen. Spannend, maar ging goed.

De fysiotherapeut kwam weer bij ons thuis en we begonnen direct weer met oefenen zonder de beademing tijdens een boekje voorlezen. Het eerste boekje 4x ruim 1 minuut en het tweede boekje 2 minuten en daarna 1,5 minuut. Mama heeft dit gefilmd en zodoende gelijk ook getimed. Het ging dus heel goed! Ook de oefeningen in bed met zitten en oefeningen met de armen gingen goed. Goed begin van het weekend dus.

Het weer leek wat mee te vallen dus we zijn Winschoten in gelopen. Geuko was toe aan een nieuwe zwembroek. Helaas halverwege wel veel regen en dan is het toch weer afzien met een rolstoel incl. apparatuur. De broertjes zaten beiden onder hun paraplu dus zij hadden het ondanks de regen wel naar hun zin. Goed weekend allemaal.

Dag 828/829 Weekend, 27/28-10-2018:

Afgelopen weekend hebben we het rustig aan gedaan. Naar de markt, appeltaart gebakken, een eind gewandeld met Bobbie en Noa, dvd gekeken en spelletjes gespeeld. Het weer was even wennen. Regen en wind. Geuko vind dit maar niks. Maar dat is voor ons geen reden om binnen te blijven, buitenlucht is immers goed voor iedereen.

Dag 830 Maandag, 29-10-2018:

Maandagochtend was Geuko vroeg wakker, dat het waarschijnlijk te maken met de wintertijd. Beide jongens waren klaar wakker om 07.00 uur.

Om 08.00 uur nam de verpleegkundige Geuko van ons over. Na het inhaleren, canule verzorging en ontbijt zijn ze aan de slag gegaan met lezen, huiswerk en andere educatieve apps op de ipad zoals Scula. Net als elke maandag zijn we 's middags naar het therapiebad gegaan voor een uurtje aquatherapie. Geuko heeft 3x rond gelopen in het zwembad (3x 18 meter) en dat ging goed. Achteraf zijn we iets te fanatiek begonnen want na het lopen was Geuko moe geworden en had niet zo veel zin meer. We hebben nog oefeningen gedaan met

de armen en handen. We waren verbaasd toen Geuko zijn rechter(boven)arm ineens lichtjes bewoog. Kwam het door de stroming van het water? Moeilijk te zeggen maar vermoedelijk was er toch 'ietsje' kracht te zien.

Ook vandaag was het weer erg koud en vooral na het zwemmen. We hebben Geuko goed ingepakt en snel aan huis gereden.

Morgen hebben we contact met de kinderarts over het plannen van een eventuele opname voor 1 a 2 nachtjes voor een nachtregistratie.

Daarnaast loopt de spanning aardig op in huize van Lang door het geplande gesprek met de zorgverzekering en de advocaten op vrijdag aanstaande. Kunnen wij de zorgverzekering alsnog overtuigen?? Is er toch, juridisch gezien, een andere weg?? Het wordt - er op of er onder - voor ons gevoel.

Dag 831 Dinsdag, 30-10-2018:

Vandaag ging Geuko voor fysiotherapie naar de praktijk. In de sportzaal heeft Geuko weer gezeten en gestaan. Gijs, papa en mama waren mee. Geuko deed goed zijn best maar staan kost hem veel energie en blijkt ook nog erg moeilijk. Gaan staan lukt prima, maar we zijn nu voornamelijk bezig met 'goed' staan. Dus op beide voeten (niet op de tenen maar platte voeten) en gewicht op beide benen verdelen. Dat is met zijn scoliose erg moeilijk. En zoals ook al eerder gezegd, zijn sterke spieren worden sterker en sterker en de zwakke gedeeltes blijven steeds meer achter. Zijn corset draagt hij nu zo lang mogelijk overdag. Afgelopen week is dat gelukt van 's morgens tot einde van de middag/ of zelfs tot bedtijd.

Geuko heeft dit echt nodig en gelukkig accepteert hij het steeds beter. Na nog oefeningen met de heupen, knieën, armen en handen was het uur al weer voorbij.

Zonder tegen bericht wordt Geuko op maandag 12 november opgenomen in het UMCG voor 2 nachten. Een eigen kamer (niet op zaal!) en papa blijft bij Geuko dag en nacht.

We zullen ons na aquatherapie melden bij de kinderarts (einde v.d. dag). Er zal een nachtregistratie plaatsvinden, op de dinsdag testen en eventuele aanpassingen en vervolgens nog een nachtregistratie. Dan op woensdag therapie (zoals anders). Wij zijn benieuwd naar het plan van aanpak.

Geuko is inmiddels op de hoogte, we hebben verteld wat de bedoeling is, dat de artsen willen kijken naar de machine maar ook naar de canule enz. enz.

Geuko: 'Oh dat mag allemaal wel hoor, ik heb dat al zo vaak gehad'.

Dag 832 Woensdag, 31-10-2018:

Op woensdag gaat Geuko altijd naar het UMCG voor een twee tal therapieën. Soms worden er andere afspraken of onderzoeken bij-gepland. Vandaag alleen ergotherapie en fysiotherapie. Ook gaat er altijd een verpleegkundige van ons mee. Papa rijdt en de verpleegkundige zit bij Geuko achterin.

Tijdens deze therapieën laat Geuko zien wat hij kan/gedaan heeft afgelopen week bij onze eigen therapeuten. Ze doen eigenlijk nooit iets nieuws. Gewoon routine, zitten, staan, rollen, handen, armen enz. enz.

Rond 13.00 uur waren ze terug en zijn we naar de Halloween braderie in Winschoten geweest. Het weer was prima en Geuko kreeg veel aandacht van alle griezels die door de straten liepen.

Dag 833 Donderdag, 01-11-2018:

Op donderdag heeft Geuko zijn 'school' momentje. Helaas is dit lang niet genoeg en kan

Geuko veel meer uitdaging aan maar we zijn wel dankbaar dat dit zo kan. We hopen wel dat er snel uitbreiding komt want Geuko is best slim. Hij schrijft en leest steeds beter en meer. Mooi om te zien hoe trots hij is als iets lukt waarvan hij zelf dacht dat het niet zou lukken. Onze bus moest nog eventjes naar het shadebedrijf dus mama is met oma en Geuko naar de praktijk gelopen.

Geuko deed goed zijn best en liet oma zien wat hij kan.

Morgen gaat papa met de advocaat en gezinscoach het gesprek aan met de zorgverzekering in Utrecht. Een spannende dag waarover we morgen meer zullen vertellen.

Dag 834 Vrijdag, 02-11-2018:

Vanmorgen vroeg is papa met de trein vertrokken naar Utrecht voor het gesprek met de zorgverzekering. Om daar maar gelijk over te vertellen; het was een goed en positief gesprek zónder direct actie of goed nieuws. Ze zien de ernst van de situatie in. Ze hebben veel uitgelegd en wat wéér blijkt: de Nederlandse wet en regels werken alles ontzettend tegen. Uitsluitel over de vergoeding van de behandeling in Amerika gaat zeker nog 2 maanden duren. Verschillende instanties gaan zich er over buigen.

Wat wel direct in gang wordt gezet is de bemiddeling voor de overstap van CTB Groningen naar CTB Radboud (Nijmegen). Daar later ook meer over. (CTB= Centrum voor thuisbeademing)

Voor de geïnteresseerden onder ons, meer details over dit gesprek met de zorgverzekering kan privé.

Mama bleef bij Geuko en Gijs thuis. In de ochtend met hulp van de verpleegkundige en in de middag kwam opa gezellig samen met de jongens spelen.

Geuko had om 11.00 uur fysiotherapie aan huis. Ze hebben flink geoefend zonder beademing. Ook zitten gaat steeds beter. In alles blijft een stabiele of stijgende lijn, hoe klein de stapjes ook zijn. Goed weekend gewenst.

Dag 835/836 Zaterdag en Zondag, 03-11-2018/04-11-2018:

Het weekend is goed verlopen. Naast de gebruikelijk zaterdag activiteiten hadden we zondag een feestje! Ons nichtje is 5 jaar geworden en we hadden besloten om daar 's middags een taartje te gaan eten. Voor de eerste keer ging Geuko naar zijn ome Geuko, die ook een oprij plaat gemaakt had, op visite. Het was een geslaagde middag en dat doet ons goed. Even op visite gaan was altijd zo makkelijk, niet te vergelijken met nu. We zijn blij dat het allemaal goed verlopen is. We hadden een gezellig weekend.

Dag 837 Maandag, 05-11-2018:

Vandaag was Geuko al vroeg wakker. Hij maakte zich een beetje druk om de grieprik die hij zou krijgen van onze verpleegkundige. Opa had de prik ook gehad en had al verteld dat het niet veel voorstelde. Toch was Geuko er niet gerust op. Na alles wat hij al heeft mee gemaakt blijven prikken niet leuk. Daar kunnen wij ook niks leukers van maken. Een prik doet zeer. Gelukkig werd alles op tijd al gebracht en kreeg Geuko met wat tranen de prik. 'Zeg maar tegen opa dat het wél zeer deed mama'. Zei Geuko.

Geuko was al snel weer vrolijk want we zijn naar Adrillen geweest. De braderie over, naar de kermis, lekkers gegeten en gesnoept. De ochtend vloog om.

In de middag aquatherapie; dat ging niet zo lekker. Geuko had weinig kracht, deed niet zo fanatiek mee als we gewend zijn. Moe? Geen zin? Zo'n dag mag er ook tussen zitten. Zolang het maar bij 1 dag blijft.....

Dag 838 Dinsdag, 06-11-2018:

Gisteravond werden wij benaderd door een stichting. Een stichting die opgericht is voor een meisje. Het meisje moest een operatie in Amerika ondergaan (kon niet in Nederland). Er is veel geld ingezameld maar uiteindelijk alles vergoed door haar zorgverzekering. Na een uur bellen zijn er veel informatie, ervaringen en tips uitgewisseld. Waaronder een tip naar een nieuw televisie programma. Ons telefoonnummer is doorgegeven en we werden nog geen 15 minuten later gebeld door mensen van dit programma. Weer een uur verder. In grote lijnen: er wordt een gezin gezocht waarvan een persoon niet in Nederland geopereerd of behandeld kan worden. Dit gezin zal gevolgd worden met alles wat er bij komt kijken. Met uiteindelijk het doel te bereiken.

Vanmorgen zijn de redacteur en eindredacteur bij ons langs geweest vanuit Haarlem. Nadat we het hele verhaal verteld hadden van onze gezonde Geuko tot nu waren ze overdonderd van onze chaos, van alle ellende, emotionele rollercoaster en vooral van alle hindernissen waar wij elke keer weer tegen aan lopen wat betreft de Nederlandse wet en regelgeving. Ze waren van veel zaken goed op de hoogte en waren oprecht geïnteresseerd.

Ook was dit de eerste keer dat papa en mama uitgebreid het hele verhaal verteld hebben en dat maakte ons weer erg verdrietig en weer ontzettend boos. Het machteloze gevoel breekt ons hart. Door de sleur, ons elke dag weer 100% inzetten voor Geuko en ons gezin slaapt ons door de dagen maar staan niet stil bij wat er allemaal is gebeurd. Dat heeft nog geen plekje. Er zijn geen toezeggingen gedaan en er is geen valse hoop gewekt, we horen binnen 2 weken hoe dit afloopt en of ze voor ons kiezen! Wij zijn heel benieuwd en verrast wat er ineens weer allemaal op ons pad komt.

Het ging met Geuko vandaag niet zo lekker als anders. Wel vrolijk maar meer uitzuigen en niet zoveel gegeten. Hij heeft weer 2 (!) losse tanden. Bij de fysiotherapeut hebben we het rustig aangedaan. Eerst met de handen in scheerschuim oefenen en spelen. En daarna zitten op een bankje met een spiegel op de grond en maar kliederden met zijn voeten (!) in het scheerschuim op de spiegel, ja ja bedenk het maar eens. Geuko had veel plezier en het zitten ging best goed. Morgen gaan we weer naar het UMCG, zoals elke woensdag.

Dag 839 Woensdag, 07-11-2018:

Vandaag gingen Geuko, papa en de verpleegkundige naar het UMCG. Daar verliep alles als anders, niks bijzonders. Geuko had niet veel trek en lijkt niet helemaal lekker in zijn vel te zitten. Hij doorstaat wel alles vrolijk. In de middag zijn we thuis gebleven en op tijd gegeten. Het was lichtjesavond op school. Alle kinderen en ouders mochten komen kijken naar de lampionnen, alles was mooi versierd met ooverall kaarsjes en lichtjes. We hadden besloten om met zn 4tjes te gaan en zo op deze manier Geuko een beetje van de school te kunnen laten zien. Qua toegankelijkheid waren er geen obstakels, wel was Geuko erg onder de indruk en was hij stil.

Er waren heel veel lampionnen maar de allermooiste was die van zijn broertje in de klas van 'zijn' juf. Met gemengde gevoelens liepen we samen met Geuko zn vriendje terug naar huis. Wij hopen met heel ons hart dat Geuko snel naar school mag en kan gaan, zodat hij ook tussen zijn leeftijdsgenootjes kan zijn.

Dag 840 Donderdag, 08-11-2018:

De donderdag begon met juf. Dat ging allemaal goed. Ongeveer 45 minuten kan Geuko zich goed focussen op het schrijven.

Samen met de verpleegkundige vermaakte Geuko zich prima de rest van de ochtend.

In de middag, groot feest. Gijs mocht mee naar aquatherapie. De jongens wilden dit al een poos en vandaag mocht het. Gijs ging samen met oma in het water en Geuko samen met de 2 therapeuten. Mama bleef aan de kant voor de beademing en uitzuigen. Ondanks dat er meer gespeeld is dan getraind deed Geuko wél zijn best en ging het 'lopen' beter dan maandag. Gijs en Geuko hadden dikke lol in het water en dat was genieten voor ons. Twee blije broertjes.

Ze waren beide erg moe geworden. Over het algemeen lijkt Geuko zich beter te voelen dan gisteren. Hij heeft lekker gegeten en gedronken, wat meer praatjes en kleur op zijn gezicht. In de avond hadden papa en mama overleg met de gezinscoach en ergotherapeut over school. Er is een PowerPoint presentatie over Geuko gemaakt en dit zal volgende week gepresenteerd worden aan de leerkrachten om op een andere manier kennis te maken met Geuko en de vragen te stellen die er zijn.

Dag 841 Vrijdag, 09-11-2018:

We zijn de dag gezellig en goed begonnen. Samen douchen, Geuko geniet daarvan. De canule wissel door mama en de verpleegkundige ging prima.

Om 11.00 uur heeft de fysiotherapeut een uur lang met Geuko getraind. Dat ging goed, Geuko deed weer goed zijn best! Ondertussen is de elektrische rolstoel terug gebracht na een upgrade bij de leverancier. Kan Geuko er dan nu eindelijk verantwoord in rijden? Nee. Er is nog geen neksteun en geen fatsoenlijke zitting. Dus opnieuw wachten op de specialist en de Erolli maar weer in een hoekje van zijn kamer geparkeerd.

Papa is vanmorgen al heel vroeg vertrokken met de bus naar Duitsland voor nog meer aanpassingen aan de bus. Het was een lange dag voor mama met beide jongens maar ze lagen met een gevulde buik en fris gewassen snoetjes op tijd in bed. Na 20.00 uur was papa pas weer terug.

Dag 842 en 843 Weekend, 10-11-2018 / 11-11-2018:

Dag 844 Maandag, 12-11-2018:

Onze verpleegkundige heeft samen met Geuko vanmorgen het huiswerk gemaakt. Ook samen gelezen en spelletjes gedaan. Ondertussen zijn alle spullen voor de opname ingepakt en klaar gezet. Er moest heel wat mee, voor papa en mama een behoorlijke taak om alle spullen te verzamelen. Omdat we wél graag willen dat Geuko in beweging blijft, zijn we eerst nog gewoon naar aquatherapie gegaan. Gelukkig had Geuko er ook zin aan en hij deed zijn best.

Rond 17.00 uur vertrokken we naar Groningen. Een opname voor evaluatie, nachtregistratie en op woensdag hopelijk mét een plan van aanpak wat betreft de beademing.

Beetje spannend allemaal maar Geuko voelde zich goed. Het ontvangst was goed door een bekende verpleegkundige. Een goed begin. De dokter werd opgepiept en heeft ons in grote lijnen verteld wat bedoeling is. Het duurde Geuko natuurlijk veel te lang want we moesten nog eten!

We zijn nog gezellig naar het restaurant geweest voor patat en frikandel (voor Geuko).

Komende nacht wordt alles geregistreerd, hartritme, bloeddruk, temperatuur, saturatie, inhoud v.d. uitademing, zuurstof prikjes enz. enz. Van alle kabeltjes kreeg Geuko een beetje de kriebels maar was ontzettend stoer.

Morgen zullen verschillende disciplines Geuko zien en beademingsstanden proberen maar daarover morgen meer. Mama is naar huis gegaan en papa blijft bij Geuko 'slapen'.

Dag 845 Dinsdag, 13-11-2018:

Vannacht is Geuko om 00:00 gaan slapen en is vanochtend om 07:00 wakker geworden. Papa heeft Geuko klaar gemaakt voor de dag en zat om 08:00 in de stoel. ontbijtje werd geregeld, zelfs voor papa. Toen was het wachten. Wachten tot iemand ons het plan van vandaag kwam vertellen. Half 12 kwam de arts bij ons om precies uit de doeken te doen wat de bedoeling is. Eerst gaat de slang los tijdens een boekje lezen zo dapper als Geuko is gaat dit uitstekend. Na de lunch gingen ze een stand proberen waarbij alle grenzen open staan. Hij wordt wel ondersteunt maar hij bepaalt zelf hoeveel hij nodig heeft en niet de machine. Dit ging perfect. Na een aantal uur gingen ze over op C pap dat betekent dat hij alleen een lichte luchtstroom krijgt. Alleen met een slechte manier van aanpak en zonder papa erbij, die was natuurlijk weer aan het bellen. De C pap stand ging helemaal mis, dik in tranen, dus daarmee gestopt. Wij als ouders dachten dat Geuko heen gaat om eerst te kijken hoe gaat het nu, daarna nieuw standje proberen en dan de volgende nacht weer checken hoe hij het doet op de nieuwe, maar niks is minder waar, er is 1 stand geprobeerd. Daarna wordt hij weer terug gezet op de oude stand en moeten we wachten tot de mensen van het CTB dit gaan beoordelen en daar een plan op maken. Ondertussen weten we hoelang dit ongeveer kan gaan duren. Voor nu zijn we dus nog steeds geen stap verder. Het telefoontje die papa kreeg ging over het landelijke televisie programma waar we nu officieel groen licht voor hebben gekregen, Geuko doet mee!! Eerste draaidagen staan gepland. Na het eten skypen met mama en Gijs en daarna op bed. De saturatie (zuurstof in het bloed) blijft tegen de ondergrens daar zijn ze nu nog mee bezig om dit hoger te krijgen, afgezien hier van voelt Geuko zich prima. Vannacht en morgen ook geen metingen en tests. Om 10:30 begint de standaard training die we anders ook hebben in het UMCG en daarna komen mama en Gijs ons weer op halen.

Dag 846 Woensdag, 14-11-2018:

Afgelopen nacht in het UMCG begon met een lage saturatie. Achteraf gezien was er weinig aan de hand en met name de grote verschillen op de monitor gaven vraagtekens bij de verpleegkundigen. De monitor van ons zelf gaf een normale saturatie (iets lager dan gewoonlijk) maar de monitor van de afdeling gaf ruim 6% verschil (lager). Geuko leek zich oké te voelen en papa heeft zich er verder niet meer mee bemoeid. Geuko had uiteindelijk een goede nacht maar werd naar eigen zeggen, stééds wakker van papa zijn gesnurk. In de ochtend wilde het CTB nogmaals oefenen zonder beademing. Geuko was het daar niet mee eens en weigerde alles. Het vertrouwen was, na gisteren, verpest. Hij was er klaar mee. We gaven hem geen ongelijk.

Papa heeft alles ingepakt, overdrachtsformulieren verzameld en we hopen in de loop van volgende week iets te vernemen van de artsen (plan van aanpak). Maar wij weten ook uit ervaring dat dit best wel eens langer kan duren. Wij zijn benieuwd naar de uitslag, want wij vragen ons af of deze opname wel zinvol was.

Geuko ging naar therapie met papa (zoals anders op woensdag). Ergotherapie, even kletsen met de psycholoog en daarna fysiotherapie. Halverwege laatste therapie kwamen mama en Gijs er bij.

Nadat we alle spullen hadden ingeladen waren we rond 15.00 uur thuis.

Geuko was blij weer thuis te zijn maar was erg moe. Mama heeft Geuko lekker vertroeteld in de douche en daarna op tijd in bed.

Dag 847 Donderdag, 15-11-2018:

Vanmorgen heeft Geuko kennis gemaakt met een nieuwe juf. Vanuit het OZL (onderwijsondersteuning zieke leerlingen) zal de juf thuis komen om Geuko voor te bereiden op school en werken aan school zodat hij niet achter komt t.o.v. de andere kinderen.

Kort na het kennismaken nam zijn andere juf het over. Geuko had zijn huiswerk gemaakt en de nieuwe letters en opdrachten lukten allemaal heel goed.

De statafel en therapiestoel hadden vertraging en kwamen in de middag i.p.v. de ochtend. We hebben 6 maanden moeten wachten op de statafel en zelfs nu nog waren er een paar onderdelen niet in orde.

Spannend voor Geuko maar hij deed heel stoer. De fysiotherapeut en de ergotherapeut kwamen ook langs om mee te kijken. Binnenkort zullen wij hiervan foto's maken.

Uiteindelijk was het een drukke ochtend en drukke middag.

Dag 848 Vrijdag, 16-11-2018:

Vandaag besloten we rustig aan te doen, na een drukke week. Dat beviel Geuko prima.

Gezellig samen spelen met de verpleegkundige. Om 11.00 uur kwam de fysiotherapeut en heeft alle oefeningen gedaan zoals anders. Geen bijzonderheden te melden voor vandaag.

Morgen is de intocht van Sinterklaas en daar kijkt Geuko erg naar uit.

Goed weekend allemaal.

Dag 849 en 850 Weekend, 17-11-2018 / 18-11-2018:**Dag 851 Maandag, 19-11-2018:**

Vandaag was een bijzondere dag. Na een goede nacht voor ons 4 konden we fris beginnen in de ochtend. De verpleegkundige maakte Geuko klaar voor de dag en rond 10.00 uur arriveerde een televisie crew. De hele dag zijn er opnames gemaakt voor een programma op de Nederlandse en hebben wij ons verhaal kunnen vertellen.

We mogen nog niet meer details delen. Opnieuw was het best emotioneel voor ons maar we zijn dankbaar dat ons deze kans gegeven wordt en daar gaan wij natuurlijk volledig voor.

Geuko was een hele dappere en stoere jongen vandaag en beantwoorde ook netjes de vragen en was flink aan het ouwehoeren met de crew en presentator.

In de middag zijn we met z'n allen vertrokken naar de praktijk voor aquatherapie. Daar werden we hartelijk ontvangen en stonden er zelfs mensen te kijken hoe 'de bekende presentator' met onze Geuko in zijn rolstoel naar binnen kwam.

Ook tijdens aquatherapie zijn opnames gemaakt. Er volgen nog meer opname dagen.

We hadden nog een afspraak rond etenstijd met de therapeut van de FESS Bike uit de UK!

Speciaal voor Geuko is hij in het vliegtuig gestapt. Hij heeft de onderdelen van de bike geïnstalleerd en morgen ochtend vanaf 09.30 uur krijgen wij de instructie. Hij zal samen met ons en Geuko alles doornemen en testen zodat wij hiermee eindelijk kunnen gaan starten.

Daar morgen meer over. Wij proosten op een geslaagde dag!

Dag 852 Dinsdag, 20-11-2018:

Vandaag stond in het teken van de FES Bike. Mr With heeft een nachtje in een hotel geslapen en kwam om 09.30 uur weer bij ons. Samen met Geuko, papa, onze therapeut en de verpleegkundige zijn alle onderdelen besproken.

Geuko vond het een beetje eng. Nieuwe dingen zijn altijd een beetje eng voor hem, een meneer die alleen maar Engels praat en ook nog eens electro stimulatie op zijn benen, billen,

armen, schouders, nek enz. Daarom waren er eerst dikke tranen maar later deed hij goed mee! Zelfs 30 minuten gefietst! Na de lunch kon de hele instructie en installatie afgerond worden. Vanaf aanstaande maandag gaan wij starten met eerst 3x per week deze manier van trainen. Dit wordt allemaal gemonitord vanuit de UK en we blijven in contact zodat we zo optimaal mogelijk aan de slag kunnen.

Net als aquatherapie wordt ook de FES Bike geadviseerd bij AFM door onze Amerikaanse arts. De fysiotherapie in de middag kwam te vervallen door de intensieve ochtend. Oma nam Gijs mee uit en Geuko kon even bijkomen in de middag.

Dag 853 Woensdag, 21-11-2018:

Vanmorgen ging Geuko weer naar het UMCG voor therapie. Bij aankomst was er echter een probleem, er was geen plek meer op de rolstoelbussen parkeerplaats. De beveiliging vertelde ons dat we maar weer naar huis moesten gaan (?). Papa kon gelukkig in overleg met de revalidatie een plekje krijgen aan de andere kant van het UMCG. Blijft lastig parkeren met zo'n grote bus.

De therapieën gingen goed. Bij de ergotherapeut ging Geuko weer lekker kliederen met scheerschuim. Dat vind hij leuk en is tegelijkertijd ook een prima oefening voor zijn armen. Thuis heeft Geuko voor de eerste keer weer electro stimulatie gehad op zijn armen. Omdat het de eerste keer was deed papa mee. Samen is toch fijner en niet zo spannend. Daarna nog huiswerk gemaakt en lekker gegeten.

Dag 854 Donderdag, 22-11-2018:

Samen met juf heeft Geuko vanmorgen weer een paar letters leren schrijven (zoals het geleerd wordt op school). Geuko heeft ook 'pepernoot' en 'sinterklaas' helemaal zelf geschreven. Nadat juf vertrok hebben we de electro stimulatie aangezet en ondertussen heeft een monteur de steunwieltjes van zijn rolstoel vervangen, die waren stuk.

Gelukkig was er ook tijd om te spelen vanmorgen.

In de middag naar aquatherapie, de 2e keer deze week. Geuko had er zin in en het ging ook echt heel goed. Zelf staan! Zelf lopen! Het lukte ineens allemaal heel goed. Het viel de therapeut op dat Geuko steeds meer met beide handen werkt. Hij wordt steeds wat handiger en gaat makkelijker. Na een half uurtje goede concentratie was het tijd voor fun. Spuiten met de waterspuit! Geuko moest van de therapeut wél zelf goed stevig gaan zitten én met beide handen de spuit vast houden. En dat ging goed en natuurlijk vond Geuko het helemaal geweldig om papa nat te spuiten.

Hij was alleen wel erg moe geworden, dat konden we goed merken thuis. Zonder zijn corset om kan hij dan niet meer fatsoenlijk recht blijven zitten. Dat vinden wij best zorgelijk. Hopelijk krijgen wij hem met de electro stimulatie en de nieuwe FES Bike weer een beetje sterker.

Dag 855 Vrijdag, 23-11-2018:

Geuko stond vandaag voor de eerste keer, op een paar graden na, rechtop in zijn statafel! Samen met de therapeut heeft hij dat 20 minuten vol gehouden. Ook hebben we getraind met de groove tube, dat gaat steeds beter.

De middag stond in het teken van een nieuw project. In de twee week van december kunnen wij hier meer over vertellen! We hadden de verpleegkundige voor de middag gevraagd zodat papa en mama zich goed konden concentreren. Wat was het fijn dat er iemand is die beide jongens de hele middag zelfstandig kon vermaken en verzorgen.

Het was een intensieve dag met vele emoties. Wij proosten op een goede dag en een goed weekend.

Dag 856 en 857 Weekend, 24-11-2018 / 25-11-2018:

Dag 858 Maandag, 26-11-2018:

We zijn de week fanatiek begonnen. Eerst kwam de nieuwe juf, samen hebben we besproken hoe ver Geuko is en hebben we nieuwe educatieve apps geïnstalleerd. Daar heeft Geuko zich mee vermaakt. Daarna op de FES Bike, vervolgens aquatherapie en nog een sessie electro stimulatie.

Op de FES Bike is nog een beetje eng, niet vertrouwd en nieuw maar het lukt om ruim een half uur te fietsen. In het zwembad doet Geuko ook goed zijn best maar zien we steeds meer dat zijn scoliose verergert. Zijn corset heeft hij nu van 's morgens tot 's avonds aan en eigenlijk zou hij ook eentje moeten hebben die in het zwembad mag. Geuko kan in het zwembad niet op twee platte voeten lopen. Doet hij dat wel staat hij vreselijk krom. Het doet gewoon zeer aan onze ogen om hem zo te zien. Het aller belangrijkste, hij heeft wel lol in het water. Mama werd kletsnat gespoten door Geuko.

Al met al een drukke dag waar in we veel met Geuko hebben kunnen trainen.

Dag 859 Dinsdag, 27-11-2018:

Vandaag was een rustige dag. De verpleegkundige die vandaag bij Geuko was kan zich de hele ochtend redden met Geuko. Samen verven, spelletjes, met zand spelen, huiswerk gemaakt én weer 30 minuten in de statafel.

In de middag zijn we net z'n 4en naar fysiotherapie gegaan. Geuko ging weer trainen op de grote mat.

Toen we weer thuis kwamen kregen we visite. Drie studenten van de Hanzehogeschool wilden Geuko (en ons) ontmoeten. Ze hebben een studie opdracht voltooid met het goede doel 'Geuko' als onderwerp. Ze hebben bijna € 3000,- euro ingezameld en een tas vol met cadeautjes. Een pretpakket persoonlijk ontvangen van Ernst en Bobbie, voor beide jongens een super coole broodtrommel van onze Sjump vrienden van Wat Aans! En voor ons gezin een geheel verzorgd weekend weg (eigen keus) incl. vervoer door Hotels.nl!

Wat een leuke verrassingen en we zijn deze groep ontzettend dankbaar voor hun inzet. Ook hebben ze hun hulp aangeboden voor toekomstige ontwikkelingen.

Morgen een dag thuis, we gaan niet naar het UMCG. Eén van de twee afspraken is komen te vervallen en we rijden niet voor 1x 45 minuten helemaal naar Groningen.

Dag 860 Woensdag, 28-11-2018:

Niet naar het UMCG vandaag naar gewoon thuis. Ook geen therapie meer geregeld bij onze vaste therapeuten dus we zijn zelf aan de slag gegaan met Geuko. In de ochtend heeft Geuko weer gefietst, dat ging goed! Daarna samen met de verpleegkundige zijn huiswerk gemaakt en de ochtend vloog om.

In de middag heeft Geuko samen met zijn broertje gespeeld op de grond en keken ze een theatershow van Ernst en Bobbie.

Dag 861 Donderdag, 29-11-2018:

Juf heeft vanmorgen met Geuko weer oefeningen gedaan. Geuko verzint zelf woordjes die hij wil op schrijven en dat lukt hem ook.

Samen met de verpleegkundige heeft Geuko nog in de statafel gestaan en dat gaat steeds beter en hij begint er aan te wennen.

Halverwege de ochtend kregen wij een ontzettend teleurstellend bericht van de basisschool waar ons team al veel tijd en energie heeft ingestoken. Zij kunnen/willen Geuko geen plek bieden voor regulier en basis onderwijs. Er zijn verschillende redenen genoemd, er zullen nog gesprekken worden gevoerd over dit besluit en over de gang van zaken. Vanavond hebben wij met onze gezinscoach de situatie besproken en een plan gemaakt voor volgende stappen.

Daar over later meer. We laten alles eerst even bezinken. Het doet ons veel verdriet. Wat hadden we ook dit graag anders gezien.

Dag 862 Vrijdag, 30-11-2018:

Geuko had een onrustige nacht, buikpijn door obstipatie. Hij heeft daar iets voor gekregen, maar de krampen waren erg vervelend.

De ochtend begon prima. We zijn direct fanatiek aan de slag gegaan om de week goed af te sluiten. FES Bike (met hulp op afstand van Mr With en daarna electro stimulatie. De fysiotherapeut meldde zich net toen Geuko weer in de stoel zat dus we konden in 1x door. Geuko had nog genoeg energie en deed goed zijn best met de groovtube en we hebben de electro stimulatie een standje hoger kunnen zetten.

Rond het middaguur kwam de verpleegkundige van het CTB langs om een oefenstand op de beademing in te stellen. Een stand die we bijvoorbeeld voor een uurtje kunnen proberen. Geuko zal dan meer zelf gaan ademen en hierdoor dus trainen. Het was nog niet zo'n succes want Geuko kreeg weer buikpijn. Dit was geen tactiek van hem want we zagen aan hem dat hij pijn had. De rest van de middag hebben we rustig aan gedaan en gezellig gespeeld. In de avond was Geuko niet op zijn gemak. Verdrietig en buikpijn, arme jongen. Uiteindelijk klaarde het een stuk op na een volle luier en een warme pittenzak.

Dag 863 en 864 Weekend, 01-12-2018 / 02-12-2018:

Zaterdag zijn we naar de markt geweest. Geuko genoot weer van zijn kibbeling en stroopwafel, en natuurlijk onze vrienden van de markt. 's Middags kwam Jelmer zomaar langs, hij had een leuke verrassing voor Geuko. Een uitnodiging voor zijn verjaardagsfeest. Wat zijn we toch blij met deze lieve jongen. Ondanks alles nog steeds vriendjes. Zondag was een hele spannende dag. Sinterklaas en drie zwarte pieten kwamen een bezoekje brengen aan ons! Ze hadden een grote zak met cadeautjes bij zich! Geuko vond het heel leuk en beide jongens zijn flink verwend.

Dag 865 Maandag, 03-12-2018:

Maandagochtend zijn papa, Geuko en de verpleegkundige vertrokken naar het UMCG. We hadden een afspraak voor een röntgenfoto van het ruggenmerg ivm de Scoliose. Na de foto een afspraak met de orthopeed om het 1 en ander te bespreken. Daar is niet veel nieuws uitgekomen. Beter dan slecht nieuws laten we maar zeggen.

We hebben kunnen regelen dat we ook gelijk, i.p.v. woensdag, de therapieën konden krijgen. Zodat we niet woensdag weer moesten komen. Dus vervolgens hebben we ergotherapie en fysiotherapie gehad. Dat ging allemaal goed.

Eenmaal thuis moesten papa en mama even aan aantal zaken regelen voor het tv programma maar daar was Geuko het niét mee eens. Meneer was erg opstandig. Gelukkig verdween de donderwolk na enige tijd en konden we de dag nog gezellig afsluiten met een

spelletje samen die hij van Sinterklaas gekregen had.

Dag 866 Dinsdag, 04-12-2018:

Vanmorgen ging Geuko weer op de FES Bike. Het gaat hem steeds beter af, hij heeft weer een record verbroken. De verpleegkundige maakt er samen met Geuko een gezellige ochtend van. Geuko heeft het naar zijn zin en dat doet papa en mama goed.

Vanmiddag hadden we aquatherapie. We? Het gaat natuurlijk om Geuko maar het kost papa en mama ook veel energie, laat staan de therapeut. Ondanks dat Geuko goed mee doet! Thuis hebben papa, Gijs en Geuko samen gespeeld op de mat en werd er flink gestoeid.

Dag 867 Woensdag, 05-12-2018:

We hadden een gezellige en drukke dag. Onze verpleegkundige had nog cadeautjes meegenomen voor ons van zwarte piet, ontzettend lief! Geuko ging vanmorgen in de sta tafel, we hebben een sessie electro stimulatie gedaan en om 13.00 uur een uur fysiotherapie in de praktijk. Gijs, papa en mama gingen met Geuko mee.

Geuko deed zijn best maar keek ook erg uit naar het Sinterklaas avondje bij opa en oma. Samen met de nichtjes gespeeld en lekker gegeten.

Dag 868 Donderdag, 06-12-2018:

Geuko had niet zo goed geslapen en was een paar keer wakker. Vanmorgen had hij ook niet zo veel energie als anders. Juf heeft haar 'programma' aangepast en heeft Geuko eventjes laten schrijven en daarna mocht hij met kinetisch zand spelen. Wel met beide handen! De FES Bike hebben we overgeslagen. Geuko had echt geen zin. Hij kreeg ook steeds meer kikkers. Vlak na het eten kreeg Geuko het ineens erg benauwd. We kregen in eerste instantie het slijm niet weggezogen. Na wat hoesten, druppelen en kalmeren knapte het wat op. Je staat dan weer met beide voeten op de grond en beseft weer hoe kwetsbaar onze Geuko is. Hij kan ervan stikken als we niet adequaat handelen. 'Gelukkig' hebben papa en mama genoeg mee gemaakt en lukt het nog steeds om Geuko te helpen.

We zijn wel gewoon naar aquatherapie gegaan en dat ging, op extra uitzuigen na, goed! Wel een beetje rustiger aan gedaan. Oma was bij Gijs gebleven en bij thuiskomst hebben beide jongens gezellig gespeeld met oma.

Dag 869 Vrijdag, 07-12-2018:

Geuko had afgelopen nacht niet goed geslapen maar was vanmorgen gelukkig vrolijk en leek wat fitter dan gisteren. Samen met de verpleegkundige hebben we Geuko lekker gedoucht. We hoefden ons niet te haasten vanmorgen. Geuko geniet er van en eet daarna zijn ontbijt helemaal op.

Geuko ging weer trainen op de FES Bike daarna en de fysiotherapeut sloot daarbij aan halverwege. Het ging prima. De zitvoorziening is niet optimaal, nog niet, daar wordt aan gewerkt maar toch proberen we voor nu het beste er van te maken.

Na de lunch hadden papa en mama een kennismakingsgesprek met de psycholoog. Na aanleiding van een tv-programma zullen papa en mama ook op dat vlak extra ondersteuning krijgen. We hebben een goed gesprek gehad, daarna hebben we samen de kerstboom opgetuigd.

Komende week wordt een spannende week. Wij staan te poppelen om het nieuws te vertellen maar moeten ons nog eventjes stil houden.

Goed weekend gewenst voor jullie.

Dag 870 Zaterdag, 08-12-2018:

Zaterdag hebben onze kerstboom op gehaald bij Freek van der Wal in Siddeburen. Het weer was niet best maar toch hebben Geuko en mama de boom opgetuigd (buiten). Geuko had alles al uitgezocht en vertelde mama precies waar alles moest hangen.

Dag 871 Zondag, 09-12-2018:

Zondag is Geuko met Jelmer naar de bioscoop geweest. Jelmer was jarig en wilde ook Geuko graag op zijn feestje. Wat zijn wij ontzettend blij met deze lieve jongen. Al sinds peuterschool vriendjes en ondanks alles nog steeds maatjes. De jongens hebben genoten. We hebben sinds kort een oefenstand op de beademing. Een stand waarbij Geuko minder hulp krijgt en meer zelf moet doen. Tijdens een spelletje kwartet met mama ging dat zondagavond heel goed voor 30 minuten. Het weekend is voorbij gevlogen.

Dag 872 Maandag, 10-12-2018:

De maandag begon zo als vaker een beetje moeilijk. Geuko ging trainen op de FES Bike. Tijdens deze sessie hadden we contact met Mr With en hij heeft de electro stimulatie iets aangepast. Geuko kon het niet goed aan. Boos, huilen en dwars. Wat er precies aan de hand was werd ons niet duidelijk. Hij zat ook helemaal niet lekker in de zitvoorziening. In de middag ging Geuko naar fysiotherapie. Niet zwemmen vandaag, het rooster is een beetje aangepast.

Het ging allemaal prima in de middag. Thuis nog weer 30 minuten getraind met de beademing.

Papa en mama zijn nog druk bezig met de voorbereidingen voor iets wat komen gaat deze week. De spanning begint ook al behoorlijk op te lopen.

Door ziekte binnen ons team van de thuiszorg vallen er wat gaten in het rooster. Geen verpleegkundige morgen en daardoor moeten we afspraken afzeggen en planning aanpassen, o.a. ons bezoek aan de Mytyl school morgenochtend verplaatsen.

Dag 873 Dinsdag, 11-12-2018:

We hadden geen verpleegkundige vandaag. Niet erg maar wel even weer wennen. Mama heeft Geuko vanmorgen gedoucht want we hadden een fotoshoot van de Volkskrant! Lekker fris in beeld dus. Papa heeft een interview gegeven over AFM en Geuko. Ze hebben contact met ons opgenomen over de aandoening. Niet na aanleiding van iets anders.

Geuko voelde zich prima vandaag, deed wat er van hem gevraagd werd. Morgen zal deze reportage te lezen zijn in de Volkskrant (de krant én online- mits er iets tussen komt natuurlijk).

Geuko ging vanmiddag ook naar aquatherapie! Er was een nieuwe therapeut mee om mee te helpen en mee te kijken. De manier waarop Geuko staat en loopt baart ons zorgen. In het water is zijn scoliose niet te corrigeren tijdens het lopen.

We zijn inmiddels in contact met de orthopeed van Orthin in Drachten over een watercorset en goede neksteun.

Deze hulpmiddelen moeten ervoor zorgen dat het trainen in het water makkelijker zal gaan en Geuko op een correcte wijze leert lopen in een goede houding.

En dan nog iets waar wij erg naar uit kijken en tegelijkertijd ook gieren de zenuwen door het huis..... morgen zal voor iedereen alles duidelijk worden en houden we jullie live op de hoogte, want Geuko zijn avontuur kan nog wel eens een hele andere wending krijgen.

Dag 874 Woensdag, 12-12-2018:

Woensdag mochten we eindelijk aan iedereen vertellen dat Geuko deelnemer is aan het programma Je Geld of Mijn Leven. Vanaf het moment dat de informatie online kwam druppelden de eerste bedragen binnen. Rond 12.00 uur was dat €600, wat waren we blij verrast.

Rond 14.00 uur arriveerde onze verpleegkundige en vertrokken papa, mama en opa naar Amsterdam.

We maakten kennis met de andere 3 deelnemers en hun partners en familie. Bijzonder om elkaar te spreken. Al vrij snel mochten we naar de studio van De Wereld Draait Door.

Ontzettend spannend maar een leuke ervaring. Het spannendste moest nog komen, de uitzending zelf. Samen met de andere deelnemers en hun aanhang hebben we dit gekeken en zijn onze eerste reacties gefilmd. Het was een hele emotionele avond en we waren onderste boven van de bedragen die binnen stroomden!

Rond middernacht waren we thuis. We bleven de site van de crowdfunding checken, elke keer weer meer! Ongelooflijk.

Dag 875 Donderdag, 13-12-2018:

Vanmorgen nog steeds in een roes van alles wat ons overkomt. Samen met Radio Noord aan het ontbijt gaven we ons eerste reactie na het zien van de tussenstand. Dat was toen (08.00 uur) €119.000. Bizar veel. We bekeken de donaties, namen, bedragen, alles begon te draaien voor onze ogen. Zou het dan toch gaan lukken?

Geuko had een goede nacht gehad, samen met de verpleegkundige heeft hij naar het programma gekeken. Hij wilde niet vertellen wát hij ervan vond en was een beetje stilletjes. Wij kennen Geuko natuurlijk door en door en zien dat hij er liever niet steeds over wil praten. Misschien wat verlegen, spanning of misschien weet hij zelf ook niet zo goed wát hij er van moet vinden.

De verpleegkundige van de ochtend was heel gezellig met Geuko bezig, juf kwam langs en ook onze gezinscoach. In de middag gingen we met z'n allen naar fysiotherapie. Geuko deed heel goed zijn best en zat lekker in zijn vel.

De hele dag door stond de telefoon rood gloeiend en stroomden berichten binnen. Ook het geld bleef komen. Papa mocht aan de tafel bij RTV Noord om 18.00 uur voor de laatste update.

Nog steeds kunnen we niet geloven dat wij bijna €205.000 binnen hebben gehaald. Alles waar we 2 jaar voor knokken ligt binnen hand bereik! We zijn alle donateurs ontzettend dankbaar voor wat er nu al binnen is!

Dag 876 Vrijdag, 14-12-2018:

Gisteravond omstreeks 22.00 uur zagen wij dat het streefbedrag binnen was. Nét op het moment dat wij dachten... het zal niet meer lukken voor 00.00 uur. Direct de eindredactie aan de telefoon, de EO en daarna RTV Noord. De telefoon bleef gaan, berichtjes stroomden binnen er kwamen zelfs mensen langs om te feliciteren! Wat een avond. Wij hebben een fles bubbels opgetrokken en zaten samen overrompeld op de bank. Het is gelukt, het geld is er, we hebben €205.000,00 euro gekregen van Nederland. Bizar en niet te geloven.

Vanmorgen hadden we (weer) geen verpleegkundige. Geuko had prima geslapen en wilde van alles weten over welke vliegtuig we gaan, welke kleur enz. enz.

We hebben contact opgenomen met de KKI in Baltimore en ze waren net zo dol enthousiast toen ze hoorden dat het geld binnen is. Ze staan met open armen klaar om Geuko op te

vangen. Volgende week horen we waarschijnlijk een richtdatum wanneer Geuko kan komen. Wij gaan uit van de 2e helft van Januari. Dat geeft zowel ons als de redactie tijd om alles voor te bereiden maar vooral ook straks kerst te vieren en knallend het nieuwe jaar in te gaan.

Vanavond in bed hebben we uitgebreid met Geuko gepraat over de plannen. Geuko wist ons te vertellen: 'Daar zijn nog meer kindjes die het zelfde hebben als ik'.

Geuko praat er niet graag over maar zodra hij er wel meer van wil weten vertellen we hem wat hij vraagt. We leggen de lat niet hoog en vertellen hem geen sprookjes.

Goed weekend gewenst allemaal.

Dag 877 Zaterdag, 15-12-2018:

Het weekend is voorbij gevlogen. Zaterdag zijn we gewoon over de markt gegaan en onze gebruikelijke lekkernijen gegeten. We werden veel aangesproken en alles duurde langer dan normaal. Geuko was er snel flauw van en had het ook erg koud. Thuis lekker gespeeld en vooral bijkomen.

Dag 878 Zondag, 16-12-2018:

Zondagochtend; het had gesneeuwd! Geuko was dol enthousiast en zou, zoals we Geuko kennen, voor het raam willen staan springen om te vragen wanneer hij naar buiten mocht. Dus snel ontbijten en naar buiten. Mama en de verpleegkundige hebben op aanwijzen van Geuko een sneeuwpop gemaakt. We hebben gespeeld en gewandeld in de sneeuw. Geuko genoot er zo van, hij had helemaal nergens last van, niet koud, sneeuw in zijn gezicht was niet vervelend. Mooi om te zien.

Dag 879 Maandag, 17-12-2018:

Vanmorgen was alle sneeuw weer weg, dat vond Geuko maar stom. De verpleegkundige heeft Geuko vermaakt in de ochtend. Ondertussen zijn we druk bezig met de voorbereidingen van de reis. O.a. het regelen van de paspoorten. Dankzij onze gemeente is er morgen al een plekje vrij en worden de paspoorten met spoed aangevraagd, alles door hun aangeboden. Geuko is ook alvast aan het bedenken wat hij allemaal mee wil naar Amerika. Zodra we meer horen uit Baltimore kunnen we verder plannen.

Er zijn veel mensen die vragen of we alle 4 naar Amerika gaan, het zit zo: Geuko en papa gaan naar Amerika en mama blijft met Gijs thuis. We staan weer voor een lastige keuze maar volgen ook nu weer wat het beste voelt.

In de middag had Geuko fysiotherapie. Ook daar vele lieve reacties. We hebben getraind op de grote mat in een andere zaal waar ook meer mensen aan het sporten waren. Bij de laatste oefening met de armen leek er toch ineens vanuit de schouder beweging te komen. Ook valt het op dat Geuko veel hoest en minder vraagt om uit gezogen te worden. Net of het hoesten steeds krachtiger wordt en uitzuigen dan overbodig lijkt.

Dag 880 Dinsdag, 18-12-2018:

Geuko ging vanmorgen weer op de FES Bike. Hij stribbelde een beetje tegen, had niet veel zin en keek vooral op tegen de (22!) electro plakkers. De verpleegkundige kon Geuko gelukkig goed afleiden. De zitvoorziening is inmiddels voorzien van een gordel, ook hebben we een nieuw kussen in deze stoel waardoor hij beter zit. Het fietsen en volhouden ging gelukkig ook beter. In de middag was het weer tijd voor aquatherapie. Onze therapeut bleef aan de kant en er ging een nieuwe therapeut met mama en Geuko mee het water in. We

deden het rustig aan en hebben weer pogingen gedaan om Geuko goed te laten staan. We hebben deze keer ook veel gespeeld.

Dag 881 Woensdag, 19-12-2018:

Afgelopen nacht was Geuko ineens wakker, verdrietig en had pijn. Waarschijnlijk zat hem wat ontlasting in de weg. 's Morgens wist hij zelf van niks en werd hij vrolijk wakker. Om 09.30 uur vertrokken we naar het UMCG. Niet voor therapie, dat is inmiddels gestopt, maar voor een nieuw hulpmiddel. Het is een soort robotarm, gewichtloos ondersteuning. Geuko kon zich er goed mee redden en de therapeuten vonden het interessant. Na ons avontuur in Amerika gaan we zien of dit nog een hulpmiddel wordt voor Geuko.

In de KKI in Baltimore zijn voorbereidingen besproken maar kunnen ze ons na de holiday's een datum geven. Ook logisch, want de kerstvakantie staat op de stoep en mensen zijn vrij. We kunnen dus nog geen concrete plannen maken. Geduld, geduld, geduld.

Dag 882 Donderdag, 20-12-2018:

Vanmorgen kwam juf weer langs voor Geuko. Schrijven en lezen gaat prima. De verpleegkundige ging daarna nog aan de slag met Geuko; electro stimulatie en daarna in de sta tafel.

In de middag gingen we weer naar het therapie bad voor de 2e keer deze week. Hij was een beetje baldadig maar heeft daardoor wel goed kunnen bewegen in het water.

Thuis hebben we Geuko in zijn therapie stoel gezet. Dezelfde stoel waarin hij ook op de FES Bike gaat. Deze stoel kan bijna tot aan de grond zo laag en dat maakt het spelen veel leuker! Het was een groot succes en Geuko heeft ook zo bij ons aan tafel gegeten.

Eigenlijk zo iets kleins, met je benen onder tafel en op de zelfde hoogte als ons, maar Geuko was dolblij! Zeker weten, iets om vaker te doen.

Dag 883 Vrijdag, 21-12-2018:

Er was vanmorgen geen verpleegkundige, net nu we een afspraak hadden bij Orthin in Drachten voor Geuko. Dus we zijn met z'n allen gegaan. Aangezien er altijd een gediplomeerde bij Geuko moet zitten voor het geval dat er iets mis gaat tijdens het rijden. Geuko krijgt een zwemcorset, nieuwe arm orthese en er is een 3d print gemaakt van zijn nek. We zijn al lang opzoek naar de juiste neksteun voor o.a. tijdens aquatherapie en fysiotherapie. Eentje op maat laten maken d.m.v. 3d technologie lijkt de beste oplossing. We zijn benieuwd wat het wordt en vooral ook hoe snel het geregeld kan worden. Normaal duurt het zeker wel 4 a 5 werkweken.

In de middag hadden we afgesproken met juf N. (de nieuwe juf) de eerste boekjes van groep 3 zijn al uit en veel te gemakkelijk. Juf neemt na de vakantie de volgende boekjes mee. Ruim een uur was Geuko geconcentreerd aan het schrijven en lezen. En dat voor een vrijdagmiddag. Goed weekend gewenst.

Dag 884 em 885 Weekend, 22-12-2018/23-12-2018:

Dag 886 Maandag, 24-12-2018:

Vandaag zijn we nog even fanatiek aan de slag gegaan met Geuko. De verpleegkundige en mama hebben Geuko vanmorgen op de FES Bike gezet, naast de verzorging, medicatie en ontbijten was dat op zich al een ochtend vullend programma.

In de middag fysiotherapie in de sporthal. Dat ging goed! Als Geuko goed mee doet en zich

goed kan concentreren is hij sterker dan wij denken en verbaasd hij ons nog altijd. Beide kerstdagen hebben wij in de ochtend verpleging in huis en zullen we 's middags en 's avonds genieten van familie en lekker eten. Fijne dagen voor allemaal en wij updaten jullie weer op donderdag.

Dag 887 en 888 Kerst, 25-12-2018/26-12-2018:

Dag 889 Donderdag, 27-12-2018:

Na twee gezellige kerstdagen met de familie, heeft Geuko vandaag weer flink zijn best gedaan. Mama en de verpleegkundige zijn vanmorgen begonnen met de electro stimulatie en de FES Bike. Geuko was vrolijk en deed het heel goed. Geen gemopper of strijd. Tijdens het fietsen kijkt Geuko graag filmpjes op YouTube over vliegtuigen, vooral het landen en opstijgen vindt hij reuze interessant.

Na de lunch kwamen de therapeut en opa en oma tegelijk binnen. Gijs ging gezellig spelen en mama en de therapeut namen Geuko mee naar zijn kamer voor een uurtje fysiotherapie. We zijn alles weer bij langs gegaan, zitten in bed, nek balans, armen trainen, spreekdop, handen en vingers trainen. Geen stilstand maar vooruitgang! Zijn schouder doet toch meer dan we dachten en ook het inademen hebben we duidelijk gezien (terwijl er eerder gezegd werd dat Geuko dat niét kan).

Na de therapie ging ook Geuko lekker spelen met opa en oma. De hele middag hebben ze zich vermaakt, want opa en oma kunnen zich prima redden met de beide jongens.

Dag 890 Vrijdag, 28-12-2018:

De laatste dag van week al weer. Op de kerstdagen na hebben wij deze week wel door gewerkt met Geuko. Vanmorgen ging Geuko weer op de sta tafel. Tegelijkertijd deden we de electro stimulatie aan. Met goede afleiding vind hij alles prima. De therapeut was er bij en blijft enthousiast over Geuko zijn vooruitgang. Geen grote stappen maar kleine.

In de middag hadden beide jongens een speeldag. Gijs ging naar zijn vriendje en Jelmer kwam bij Geuko spelen. De hele middag was het feest. Al het speelgoed kwam te voorschijn. Als afsluiter hebben de jongens (met papa) alvast stoere jongens dingen gedaan; vuurwerk en sterretjes buiten! Want ook Jelmer heeft een belangrijke rol gespeeld afgelopen jaar! Op naar 2019 samen.

Dag 891/892 Weekend, 29-12-2018/30-12-2018:

Een gezellig samenzijn in Barneveld bij de familie Vink

Dag 893 Maandag, 31-12-2018:

Geuko voor de laatste keer naar therapie in 2018

Dag 894 Dinsdag, 01-01-2019:

Allereerst voor iedereen een gelukkig nieuwjaar.

Gisteravond is Geuko wakker gebleven. Hij had onwijs zin aan het vuurwerk afsteken, voor hem echt het hoogte punt van de avond. Tot 0.00 uur heeft hij gezellig bij ons op de bank gezeten, gespeeld en spelletjes gedaan. Met lekkere hapjes en minions champagne ging dat heel goed. Om 0.00 uur naar buiten en samen met papa alle vuurpijlen de lucht in geschoten. Geuko genoot enorm, het deed ons heel goed om hem zo te zien genieten.

Lachend ging hij het nieuwe jaar in. De afgelopen 2 jaren zijn voor ons niet makkelijk

geweest en laten we ook graag achter ons. Wij kijken uit naar 2019, volgens ons kan het nu alleen nog maar beter worden. Vanmorgen lekker uitgeslapen. Opa en oma kwamen op visite en de jongens hebben weer de hele middag gespeeld samen.

Dag 895 Woensdag, 02-01-2019:

Geuko heeft vanmorgen een super prestatie geleverd op de FES Bike. Zijn record van afgelopen keer werd verbroken. We hebben een programma van 32 minuten. Op Geuko zijn lichaam zitten 22 electro stimulatie plakkers. De eerste keren fietste Geuko in totaal slechts 3 minuten, dan een keer 5 minuten. Ook de pulsen waren pijnlijk en daardoor verliep zo'n half uurtje trainen niet gemakkelijk.

Sinds vorige week gaat het een stuk beter. Vandaag fietste Geuko zelfs 29 minuten zelf. Het lijkt er op hoe meer kracht hij zelf geeft hoe minder de intensiteit is van de stimulatie. Zo lijkt óns dat en zo ervaart Geuko het ook. Of dat werkelijk zo is weten we nog niet. We hebben na de vakantie contact met Engeland hierover.

Na de lunch heeft Geuko lekker op de bank gelegen en Minions films gekeken. Ook kwamen opa en oma nog eventjes langs.

Dag 896 Donderdag, 03-01-2019:

Vanmorgen heeft de verpleegkundige Geuko in de sta tafel gezet en kreeg hij electro stimulatie op zijn arm. Rest van de ochtend gespeeld omdat we in de middag voor de eerste keer dit jaar weer gingen zwemmen.

Oma bleef bij Gijs en opa mocht mee! Dat vond Geuko leuk en hij deed ook heel goed zijn best.

In de avond heeft papa contact gehad met Paul van Cyclone (FES Bike). De instellingen zijn op afstand (vanuit Engeland) aangepast, Geuko doet inderdaad goed zijn best op de fiets (wat wij al dachten). Zodra hij boven een bepaald grens komt, qua inspanning, zwakt de electro stimulatie af.

Morgen gaan we het proberen op de nieuwe instellingen.

Dan nog ander goed nieuws; Specsavers Winschoten heeft steunt elk jaar een goed doel, dit jaar is Stichting Adventure Geuko gekozen! En dat is uniek, gezien er nooit eerder voor een goed doel voor een individu is gekozen. Wij zijn hier heel blij mee!

Wij zijn heel dankbaar voor de acties die nog steeds voor Geuko gehouden worden want ondanks dat het geld voor behandeling in Amerika binnen is zullen er helaas nog heel veel extra kosten zijn voor NA die periode in Amerika. Geuko blijft AFM houden en zal dus niet in een 'hokje' passen en overal net buiten vallen qua vergoeding.

Dag 897 Vrijdag, 04-01-2019:

Afgelopen nacht werd Geuko 2x wakker. Wij schrokken van wat hij deed. Hij leek kramp te hebben in zijn been en trillen over zijn hele lijf. Hij gaf ons ook geen antwoord. Ook dachten wij ineens weer aan zijn periode van zijn epilepsie (absences). Of was het een nachtmerrie? Een onrustige nacht, meer voor papa en mama, dan voor Geuko.

Geuko zelf was zich de volgende ochtend nergens van bewust en begon zo als anders. Niet helemaal zo als anders want we hadden geen verpleegkundige. Wél hebben we met z'n 4tjes lekker kunnen uitslapen. De fysiotherapeut kwam om 11.00 uur en is flink aan de slag gegaan met Geuko. In de middag kwam de neef van papa op visite.

Dag 898 en 899 Weekend, 05-01-2019 en 06-09-2019:

Dag 900 Maandag, 07-01-2019:

We hebben na donderdagnacht nog geen gekke voorvallen meer gehad in de nacht en Geuko heeft goed geslapen, gelukkig.

Vanmorgen heeft Geuko weer gefietst op de FES Bike. Met een beetje mopperen, dat wel. Het ging goed uiteindelijk met support van papa en de verpleegkundige. De weerstand was zwaarder gezet en de instellingen qua electro stimulatie iets aangepast. Hij heeft 9,3 km gefietst!

In de middag hadden we weer fysiotherapie op de mat. Ook daar ging het goed, niks bijzonders hierover.

Morgen komt de tv crew van Je Geld of Mijn Leven weer langs voor nieuwe opnames. Spannend!