

Dag 1701 Donderdag, 18-03-2021

Vandaag een dagje thuiswerken. Maar omdat Gijs ook niet naar school ging deden we het rustig aan. Het huiswerk heeft Geuko gemaakt. Hij ging overal soepel door heen en we waren rond 13.00 uur klaar.

Fysiotherapie viel uit dus een vrije middag! We hebben in alle rust kunnen lunchen en in de middag hebben Geuko en Gijs samen met lego gespeeld en gegamed. Ook wel eens lekker zo'n middag.

Dag 1702 Vrijdag, 19-03-2021

Geuko mocht vandaag weer naar school. De hele dag. Hij had er zin aan. 's Morgens is er hard gewerkt en 's middags knutselen aan een nieuw project. Bij thuiskomst stonden er twee andere verpleegkundigen te wachten op hem. Er moest weer iemand afgetoetst worden en wij hadden daarvoor toestemming gegeven. Het waren immers verpleegkundigen uit ons eigen team. De canule wissel ging heel goed. Geen bijzonderheden. Ook niet bij het aftoetsen van de hoestmachine. Snel gepiept alles en dat was uiteraard ook dankzij Geuko.

We hebben lekker patatjes gegeten en vierden online samen de verjaardag van ons nichtje.

Dag 1705 Maandag, 22-03-2021

We hadden een goed weekend tot zondagochtend. De rolstoel ging stuk! Het systeem waar de neksteun en de rugleuning aan elkaar vast zitten is los gebroken en wilde niet meer vast. Waarom overkomt ons dit toch altijd!? En ook nog eens op zondag. Gelukkig hebben we wel eens voor hetere vuren gestaan en papa ging de uitdaging aan om het op te lossen. We hebben immers nog de duw rolstoel en hebben de onderdelen gebruikt om ervoor te zorgen dat Geuko toch uit bed kon komen.

Het kostte ruim 2 uur maar Geuko kon veilig in zijn rolstoel. En aan het einde van de dag zat hij nóg goed en had geen pijn. Wel was hij niet helemaal fit en happy.

Maandag ochtend waren er weer twee verpleegkundigen voor Geuko en gingen ook mee naar school. We merkten aan alles dat Geuko niet fit was. Hij mopperde, hij had moeite met de beademing en had buikpijn en keelpijn. Ook zijn stem was hees.

Gijs was vorige week verkouden, papa is ook niet fit en dan is het wel logisch dat Geuko ook wat oppikt natuurlijk.

In de middag is papa naar de werkplaats gereden van rsr voor de reparatie. Er is een tijdelijke oplossing gekomen en de aanvraag voor een nieuwe rolstoel is in gang gezet -dat zou toch al, maar gaat naar verwachting wel een aantal weken duren- dus daarop wachten was geen optie.

Geuko heeft lekker gegeten maar wilde direct na het eten graag op bed. Hij huilde. Hij had last van zijn buik, chagrijnig, keelpijn en vooral heel erg moe...

Gelukkig is Geuko komende dagen lekker thuis en kunnen we wat rust pakken.

Dag 1706 Dinsdag, 23-03-2021

Afgelopen nacht werd Geuko wakker. Ziek... snot, hoesten, overstuur, buikpijn en spierpijn in zijn arm. Vanaf 02.00 uur niet meer door geslapen en dus papa en mama ook niet. Wát een nacht.. Geuko voelde zich enorm rot.

In de vroege ochtend hebben we overlegt met oma om wel gewoon te komen om ons te ondersteunen. En dat deed ons allemaal heel goed. Uiteraard waren we weer erg bezorgd om Geuko en hoe dit zal aflopen. Onze kwetsbare jongen. Maar het leek in de ochtend redelijk te gaan. Wel hebben we de fysiotherapie en ergotherapie afgezegd.

Geuko werd lekker gedouched en kon in alle rust ontbijten. We maakten een beetje huiswerk en deden vooral rustig aan. Na de lunch ging Geuko eventjes in bed om op te frissen en een

keer extra inhalatie. De buikpijn kreeg de overhand. Zijn darmen zijn weer van slag en er zit weer veel ontlasting vast. Voor de afleiding besloten we lekker even te gaan wandelen. Samen met mama en oma langs het station, treinen spotten.

Na mate de middag vorderde werd Geuko steeds vermoeider. En bleef last houden van zijn buik. Toen we spraken over een klyisma raakte hij weer helemaal in paniek. Dikke tranen bij hem. Bah, bah, bah wat is dit toch rot voor hem!! We zien het nog even aan tot morgen en gaan dan zien hoe het is en overleggen we met onze verpleegkundige over hoe verder.

Dag 1707 Woensdag, 24-03-2021

Geuko sliep afgelopen nacht goed. Hij was wel erg vroeg wakker maar hij leek zich wat beter te voelen. De verpleegkundige hebben we op de hoogte gebracht. Ze heeft zijn buik gevoeld en Geuko begon eigenlijk gelijk al te huilen. Had hij wel degelijk buikpijn en er was nog geen ontlasting op gang gekomen. Dus hij zag de bui al hangen.

Hij kreeg een klyisma en alle ellende, die we helaas al vaker hebben doorstaan, begon weer helemaal opnieuw. Gelukkig waren er wel twee verpleegkundigen (dit was wél een goede inwerkdienst) dus mama kon iets meer afstand houden, want het valt toch elke keer weer zwaar om Geuko zo te zien.

Wat ontzettend rot voor hem. Waarom gaat dit steeds fout? Wat doen wij verkeerd?

De grootste boodschap verliet gelukkig al vrij snel Geuko zijn lichaam en langzaam knapte hij op.

Hij ging van zijn bed naar de bank voor de gezelligheid. De verpleegkundigen gingen rond 13.00 uur naar huis en we hadden opa gevraagd voor de middag. Opa gaf ons afleiding en gezelligheid, uiteraard de jongens ook.

Geuko wilde rond 15.00 uur toch graag in zijn rolstoel om nog even met opa te gamen maar al gauw bleek wel dat het geen goed idee was. Hij voelde zich zo rot en is in bed gegaan en gebleven. In tussentijd had papa een afspraak en zo kon opa gezellig bij Gijs blijven want Gijs is altijd degene die op zo'n dag vergeten wordt en zich zelf helemaal terug trekt. Want hij weet dat de aandacht dan extra naar Geuko gaat.

We duimen voor een rustige nacht zodat Geuko goed kan bijkomen.... en dat gaan papa en mama vanavond ook doen.

Dag 1708 Donderdag, 25-03-2021

Geuko heeft goed geslapen afgelopen nacht. Hij was een stuk fitter dan gisteren. Mama heeft hem lekker opgefrist. Geuko ging gewoon weer in de rolstoel. Hij kreeg wel gelijk weer buikpijn maar dat is ook niet zo gek. Het waren krampen van gisteren.

Hij at lekker een ontbijtje en maakte zijn huiswerk gedeeltelijk af. Best knap om dit allemaal weer te doen. Zelfs een rekentoets ging goed.

We hebben wel nog fysiotherapie afgezegd. Juist om een beetje op krachten te komen leek ons het geen goed idee om te gaan trainen. We besloten na de lunch een stukje te gaan wandelen en daar knapte Geuko ook echt van op. Op wat gerommel in zijn buik na gaat het weer de goede kant op en gaat Geuko zo als het nu lijkt weer naar school morgen. Want daar heeft hij super veel zin aan.

Dag 1709 Vrijdag, 26-03-2021

Geuko ging vanmorgen naar school omdat hij daar zo'n zin in had. Maar of dat echt een goed idee was... er moest vaak uitgezogen worden in de klas en daar werd hij erg onrustig van. Hij

vindt het zo rot (in de klas) dus stelt hij het, het liefst zo lang mogelijk uit. Met als gevolg dat hij soms echt benauwd wordt. Gelukkig pikt de verpleegkundige dat goed op en heeft er voor gezorgd dat Geuko wel gewoon op school kon blijven maar het had niet veel over.

Thuis kreeg hij na extra inhaleren en hoesten meer praatjes en de middag ging veel beter op school. Hij kon lekker spelletjes doen en knutselen. Extra gezellig altijd die vrijdag middag. Nog leuker: hij heeft helemaal zelf weer een speeldate geregeld voor morgen middag. Eén van zijn vriendinnen komt spelen. Hij vindt het zoooo leuk!

We kregen van zijn juf zelfs nog een berichtje, want ook zij had wel in de gaten dat Geuko niet helemaal zich zelf is. We wensen jullie allemaal een goed weekend.

Dag 1712 Maandag, 29-03-2021

Geuko zijn vriendinnetje kwam zaterdag op visite. Hij was onwijs zenuwachtig en keek het heel erg naar uit. Best spannend natuurlijk weer maar het was heel gezellig. Ze hebben met lego gespeeld, met de knuffels, buiten en uiteraard ook Roblox. Wij blijven het zó fijn vinden dat zijn vrienden en vriendinnen 'gewoon' bij hem willen en kunnen komen spelen. Want zo gewoon is dat natuurlijk allemaal niet. Ontzettend fijn dat het zo gaat en dat ook de ouders van deze kids hierin meehelpen. Zondag deden we het lekker rustig aan.

Vanmorgen ging Geuko weer naar school, hij ging weer met veel plezier heen. Op maandag is het altijd wel wat onrustiger in de klas en dat konden we merken aan Geuko. Maar de zon maakte alles goed. Hij was dolblij dat het zó lekker weer was! Na school wilde hij nog lekker buiten blijven en speelde met zijn broertje.

Na het eten heeft mama Geuko onder de douche lekker vertroeteld zodat hij helemaal fris is voor morgen.

Morgen moeten wij (Geuko, papa en mama) naar het UMCG. We hebben een neuromusculair controles. Dat wil zeggen: we zien alle specialisten van Geuko achter elkaar aan voor een controle en update gesprek. Afspraak na afspraak, alle afspraken van ongeveer een half jaar op 1 dag. Behoorlijke uitdaging maar we gaan ervoor. Voorafgaand een röntgen van zijn rug. We worden de hele dag begeleid door onze maatschappelijk werker van het UMCG. Hier morgen meer over.

Dag 1713 Dinsdag, 30-03-2021

Vanmorgen was oma om 08.00 uur bij ons. Geuko was net wakker en oma deed de ochtend zorg. Na het ontbijt zijn we begonnen met het huiswerk. Rond 11.00 uur maakten we ons klaar voor vertrek naar het UMCG. Voor de eerste keer hadden wij met Geuko een neuromusculair controle dag. Alle controles en afspraken van een half jaar op 1 dag. We begonnen met een röntgenfoto. Eén foto met corset en één foto zonder corset. Dat was zo gepiept. Voor Geuko en papa routine want Geuko heeft vaker een röntgen gehad. Hierna hebben we ons gemeld in het kinderziekenhuis voor alle andere afspraken. Psycholoog, neuroloog, kinderarts, CTB, diëtiste en tot slot de orthopeed (de revalidatiearts viel uit) Met alle specialisten hebben we gesproken en zijn er controles gedaan. Geuko heeft voor het eerst in zijn eentje gesproken met de psycholoog. Het gesprek met de kinderarts zal op een ander moment worden voortgezet omdat wij het nog altijd niet eens kunnen worden samen. De diëtiste was tevreden en de neuroloog enthousiast over zijn vorderingen. Helaas had de orthopeed niet zo'n goed nieuws. Zijn scoliose is toegenomen en we staan nu op het punt dat we daar echt iets aan moeten doen (mogelijk een operatie). Ondanks alle inspanningen en trainingen is zijn rug niet verbeterd. De orthopeed gaat met zijn collega in Utrecht overleggen

en hier horen we binnenkort meer over.

Dit is een behoorlijke klap maar op de foto's zelf zien wij ook wel dat het er niet goed uit ziet. De kromming in zijn wervelkolom doet pijn aan onze ogen, zo erg. Wordt vervolgd dus.

Vandaag kostte voor ons alle 3 enorm veel energie. We keken op tegen sommige gesprekken, de lange dag in het ziekenhuis en de corona risico's. We zijn weer eens met de beide benen op de grond gezet, de situatie rondom Geuko is op sommige vlakken zorgelijk en balen enorm dat er zo weinig support is van de artsen. Dat ze het contact met onze artsen in Amerika zó ver weg gooien en alles volgens de Nederlandse norm moet gaan. Én dat we weer eens met de neus op de feiten worden gedrukt dat Geuko een hele zeldzame aandoening heeft en dat je daar kei en kei hard voor moet knokken om ook maar een paar specialisten aan jouw kant te krijgen.

Ondertussen thuis, bleef oma bij Gijs en de hondjes vandaag. We waren rond 18.00 uur thuis en oma had toen zelfs al eten voor ons klaar staan. Dat deed ons heel goed!

Dag 1714 Woensdag, 31-03-2021

De verpleegkundige moest Geuko wakker maken. Hij was nog zo ver weg en nog best moe van gisteren. Hij mopperde en had niet zo veel praatjes. Gelukkig wél zin in school.

Hij vertelde op school aan juf over dinsdag, de afspraken in het UMCG. Het is heel fijn dat juf soms met mama contact heeft en op de hoogte is van de meeste belangrijke zaken.

Geuko kwam vrolijk uit school en genoot echt van het mooie weer. Lekker zonder jas en met zonnebril!

We hebben buiten ons broodje gegeten en zijn daarna samen naar fysiotherapie gegaan.

Vorige week ging Geuko niet naar fysiotherapie en gisteren ook niet. Dus het was weer even geleden. Het lopen ging desalniettemin super! Hij wilde zelfs nog een extra rondje buiten.

Wel merkten we dat hij meer begon te hoesten. Dus de therapeut besloot om binnen verder de trainen met zijn handen en armen.

Papa heeft Geuko en mama daarna gebracht naar de praktijk van de ergotherapeut. We hadden nog een klusje te doen samen. Geuko is vooral lekker bezig geweest met beide handen en heeft lekker gekliederd. Morgen vertellen we daar meer over het is namelijk een geheimpje voor papa.

Dag 1715 Donderdag, 01-04-2021

Vandaag was 1 april! Al een aantal dinsdagen werkt Geuko met de ergotherapeut aan een grap voor papa. Dat bestond o.a. uit het maken van poep! Met ontbijtkoek, pindakaas, stroop.... het was een vreselijk onsmakelijk werkje maar Geuko was niks te gek. In het prutje zat een lekker geurtje voor papa, maar die moest hij dus zelfs met zijn vingers op graven. De bak met poep zat in een doos, die doos zat in een grotere doos en die doos zat weer in een grotere doos. Allemaal versierd en beklad door Geuko tijdens de ergotherapie uurtjes. Geuko had zo veel lol toen papa alles ging uitpakken. Echt genieten! Papa vond het wat minder maar was wel vereerd dat dit allemaal voor hem was bedacht. De rest van de dag volgden vele 1 april grapjes.

Op donderdag werkt Geuko thuis. We liepen qua huiswerk een beetje achter omdat we dinsdag maar een klein stukje hebben kunnen doen. Mama leek dat vervelender te vinden dan Geuko. Gelukkig is juf op de hoogte.

Geuko ging gemotiveerd aan de slag en kreeg er behoorlijk wat werk door. Rond 12.00 uur zijn we gestopt met lekker met Gijs te gaan lunchen. Die ging weer naar school in de middag

en Geuko met papa naar fysiotherapie. Daar ging het goed! Getraind op de grote mat en uiteraard ook met de handen d.m.v. kaarten (potje 21-en). Geuko wint uiteraard...
Thuis was er even tijd om te ontspannen met de iPad en gingen we lekker samen eten.
Morgen mag Geuko weer naar school!

Dag 1720 Dinsdag, 06-04-2021

Onze paasdagen vielen helaas in het water. Geuko was al een paar dagen niet fit. Daarbij gooiden zijn darmen weer roet in het water. Er zat weer een verstopping, mogelijk is de vorige keer toch niet alles goed los gekomen. Zondag ging het nog maar maandag niet meer. Geuko kreeg van de verpleegkundige een klysma en het ging helemaal niet lekker met hem. De uren die daarop volgden voelde Geuko zich enorm ellendig. Misselijk, buikpijn, hoofdpijn... van zowel boven als onder kwam van alles los. Wat een chaos.
Ook in de nacht van maandag op dinsdag was het mis. Regelmatig wakker en wij sliepen allemaal heel slecht, nauwelijks eigenlijk. De volgende ochtend was Geuko zijn buik enorm opgeblazen! Vol met lucht/gas. En als je niét de kracht hebt om te 'boeren' is dit vreselijk. Zelfs zijn corset paste niet meer. Ondertussen kwam oma ook weer bij ons om te helpen en hebben we Geuko toch maar in zijn rolstoel gezet. In de hoop dat de lucht in zijn buik wat zou weg rommelen. Maar dat was geen succes en al vrij vlot lag Geuko weer in bed.
Gedurende de dag kwam er wat lucht vrij en ging het beetje bij beetje de goede kant op. Hij reageerde goed op paracetamol en lactulose. Geuko was helemaal gesloopt en had geen trek, slechts een paar hapjes maar goed gedronken, gelukkig.
Oma was er voor Geuko, voor ons en gelukkig ook voor Gijs. Die zat lekker op school en kreeg gelukkig niet alles mee. Na school kon hij lekker spelen met oma.
Uiteraard hebben we contact gehad met onze huisarts, de spoedeisende hulp, de diëtiste en het CTB. Op sommige momenten stonden wij echt met de handen in ons haar..... de 1 kan ons helpen met de beademing, de ander met de darmen maar geen van allen heeft verstand van beide, laat staan van AFM. Waarschijnlijk gaan wij een 2e 'nachtdienst' in en duimen keihard op een rustige.....vooral voor Geuko.

Dag 1721 Woensdag, 07-04-2021

Wij hebben geen leuk nieuws. Geuko is opgenomen in het UMCG voor een paar dagen. Dat begon vanmorgen zo: Geuko zijn buik was nog altijd enorm opgeblazen en zijn hartslag opvallend laag. In rust/slaap zelf zo laag dat hij onder de grens zat afgelopen nacht en dus constant alarmering op de meters. Onze verpleegkundige was er rond 08.00 uur en ook zij vertrouwde het niet. We zijn gaan bellen. Eerst met de huisarts, daarna CTB en vervolgens de kinderarts. Voordat wij goed en wel iedereen gesproken hadden die ons gingen terugbellen kregen we rond 14.00 uur eindelijk de kinderarts te spreken en die wilde Geuko opnemen. Het kon niet langer thuis. We troffen het wel, deze kinderarts was enorm geschikt en regelde vervoer. Rond 15.00 uur stond er een ambulance voor de deur en voor die tijd hebben wij snel spullen verzameld.
Mama kon met Geuko mee in de ambulance en papa nam onze bus, de rolstoel en machines voor de nacht mee. Wat hadden we een mazzel dat opa er was want zo kon Gijs lekker thuis blijven en met opa spelen.
Het was een hele vervelende rit want Geuko was extreem misselijk. Hij voelde zich zo rot. De broeders waren heel attent en aardig. Ze hebben ons veilig naar het UMCG gebracht.
Geuko kreeg een kamer, hele grote, voor hem alleen. De arts heeft ons hartelijk ontvangen

en de eerste controles werden direct gedaan. Infuus geprikt, bloedafname, extra vocht via infuus, corona test, kweekjes en een foto van zijn romp. Mama is halverwege weer vertrokken naar Gijs en opa en dankzij oma Geuko was vervoer zo geregeld. Helemaal top. Het infuus prikken was een drama! De adertjes zijn heel goed verstopt en na 1x verkeerd te hebben geprikt moest het infuus wel in zijn goede hand... Geuko werd heel boos en huilde. Nu heeft hij maar 1 goed werkende hand en zit er ook nog eens een infuus aan met spalk! Op de foto was te zien dat Geuko zijn buik gevuld was met lucht.. zowel zijn darmen als zijn maag. En echt veel! Daarop volgde een nog vervelendere actie.. het lucht moest uit zijn darmen verdwijnen d.m.v. een slangetje. De dokter noemt dat een schoorsteen, iedereen kan zelf wel verzinnen hoe beroerd dát was voor Geuko... maar het klaarde wél wat op! Uit het bloed onderzoek kwam ook al een eerste uitslag, flink te kort aan kalium. Waarschijnlijk wordt vannacht opnieuw geprikt om deze waarde te checken want..... Geuko kreeg na zijn boze bui en alle vervelende ingrepen weer een beetje trek. De dokter gaf aan dat hij tomaatjes moet eten bij kalium te kort en dat wilde hij graag. Ook appelsap en chipjes gingen er weer lekker in.

Rond 20.30 uur gingen wij met z'n allen nog even beeldbellen om elkaar welterusten te zeggen. Gijs en mama thuis, papa en Geuko in het ziekenhuis. Deze situatie kennen we natuurlijk nog heel goed. Ondanks dat alles al lang geleden is komen er vele vervelende herinneringen naar boven maar door de adrenaline van vandaag is daar nog geen tijd voor geweest om daar bij stil te staan. Morgen meer nieuws!!

Dag 1722 Donderdag, 08-04-2021

Wat een dag en hectiek gisteren. Om 05:45 werd papa al wakker gemaakt vandaag om de overvolle luier te verschonen. Vlak daarna nog een. Allemaal goed. De hele nacht sentec meting aan zijn oor (die meet onder anderen het koolzuur gehalte in het bloed). Heel wat bloed onderzoeken van groot naar klein. Uitslag: Geen corona, maar wel het Rhino virus en Kalium extreem laag.

De beademingsmachine is uitgelezen en daaruit blijkt dat hij vanaf half maart 's nachts in zijn slaap meer zelf ging ademen omdat zijn koolzuur gehalte toen al te laag was wat overblijft in je lichaam. Dus hij ademt te veel koolzuur uit. De combinatie van dat gegeven en niet eten omdat je vol zit/misselijk bent is zijn Kalium gedaald naar gevaarlijke waarde. Doordat hij maandag te lage saturatie had en de beademing verhoogd hebben is zijn koolzuur nog lager geworden en zo ook door de te hoge standen lucht in zijn darmen gekomen. Al met al die combinaties heeft tot resultaat gehad dat alles uit balans is geraakt en Geuko naar het ziekenhuis moest. Door het infuus van vannacht en vanmorgen heeft hij heel veel pijn gehad in zijn hand en kermde van de pijn van 05:45 tot 12 uur. De glucose in het infuus geeft een branderig gevoel. Dat is er na 12 uur afgehaald. De schoorsteen(een pink dikke holle buis in de kont om te ontlichten) heeft niet veel uitgehaald maar moet wel gedaan worden. Om het op gang te houden. Geuko eet gelukkig weer en laat veel scheten, wat moet. De canule op zichzelf is voor de rest goed en hoeft hier niks mee gedaan te worden, alleen de instellingen worden aangepast. Prognose voor naar huis is heel voorzichtig op zijn vroegst zaterdag als mama jarig is, maar dat is nog niet zeker het is afhankelijk van de waardes dat die binnen acceptabele raming te krijgen. Vannacht nieuwe koolzuur meting en morgen nog weer bloedtesten dan gaan we het zien. Voor de rest is het wachten.

Voor het overall verhaal voor het ontwennen van de beademing is het nog steeds stug: Het wordt echter steeds duidelijker dat de specialisten hier in Nederland en wij (op

Amerikaans advies) er anders in staan wat goede zorg is voor Geuko (kinderen met AFM). Wij willen dat het plan van de expertise vanuit Amerika over AFM, die patiënten ontwent van de beademing, wordt gevolgd om Geuko verder van de beademing te helpen. De artsen hier (Nederlands beleid in het algemeen) vinden dat Geuko zijn kwaliteit van leven wel goed genoeg is zo en willen hem niet meer "lastig vallen" met het ontwennen en deze basis die er nu is waarborgen. Dus hij kan beter en sterker worden maar Nederlandse protocollen zeggen van we laten het zo. Iedereen heeft hierin echter wel het beste met Geuko voor maar ieder op zijn eigen manier. Wat we zien is dat de specialisten en wij elkaar hierin niet bereiken en wellicht niet zullen bereiken. Hier zal (alweer) een gesprek over volgen. Om toch samen te komen. Dit kost ons heel veel energie. En engelen geduld (2 jaar) anders gezegd: Er is hulp maar wil men niet accepteren omdat de protocollen anders zijn en zo wordt de kennis en expertise van Geuko zijn aandoening blijkbaar in onze beleving niet serieus genomen. Geuko mag niet revalideren in Nederland door regelgeving maar regelgeving wil ons ook niet helpen om wel de juiste zorg te krijgen. Wij hebben hulp nodig van hogere hand om deze spagaat te doorbreken. **Wie kan ons helpen??**

Wij zijn heel blij met alle lieve, positieve berichten van buiten het ziekenhuis, dat doet Geuko heel goed, met name zijn klas mist Geuko heel erg. Ze maken tekeningen en kadootjes en sturen lieve berichten. Morgen komen we weer met wat nieuws en nu uitrusten van de dag.

Dag 1723 Vrijdag, 09-04-2021

GEUKO MAG NAAR HUIS, onder voorwaarde dat hij goed drinkt en goed uitrust en de ontlasting soepel houden. Om 06:50 uur werden Geuko en papa wakker gemaakt voor direct wat vervelends: een bloedgasje om de koolzuurwaarde te checken. Het moet maar even. Zijn vingers zijn al helemaal lek geprikt en door AFM zijn de sensitieve zenuwen overgevoelig, alles met elkaar is een simpel vingerprikje een drama. Maar goed alles was positief, dus goed nieuws. Om 09:00 uur waren de dames er van het lab voor bloedafname om de kalium te checken. Als een vingerprikje al een drama is kun je, je al wel voorstellen hoe deze afname voor hem is. Uiteindelijk, uitslagen zijn goed!! Infuus mag er uit!! Eindelijk!! Gelijk Geuko volledig kunnen wassen. Ook heeft hij weer flink gepoept en is zijn buik weer normaal. De nacht verliep goed met deze beademingsinstellingen. Nu nog in de stoel de beademing aanpassen. Dat moeten we ook stapje voor stapje bekijken. Even terug naar het begin. De artsen zijn geschrokken toen hij binnenkwam dinsdag. Zijn waardes bij binnenkomst zaten tegen levensgevaarlijk aan. We hadden niet veel later moeten komen anders lag Geuko "alweer" te vechten voor zijn leven. Wij krijgen tips en tricks mee waar we nog beter op kunnen letten om het nog sneller te kunnen signaleren als er met Geuko iets mis is ook al merkt hij het zelf dan nog niet. We moeten er op letten dat hij genoeg drinken krijgt aangeboden. Hij kan niet zelf drinken pakken dus wij moeten het nog actiever aanbieden, net als de juiste voeding waar we al goed mee op weg zijn. Ondanks al zijn vele poepen is hij nog steeds 26.7 kg. Op de curve met zijn conditie is dat goed. Het gesprek met de CTB is bijzonder waardig heel goed verlopen. Door van gespreksstructuur te veranderen: ik stel de hoofdvraag, ontvanger antwoord, ik herhaal het antwoord zoals ik het interpreteer en zo zijn we er achter gekomen dat we beide hetzelfde bedoelen. Nieuw plan: ze maken een nieuwe beademingsstrategie, over 2 week nacontrole, de uitleg van het plan en datum voor opname om het plan uit te voeren en te monitoren. Het plan en het

resultaat terugkoppelen met het KKI en dan verder kijken. Intussen is het 16:15 uur en komt oma ons helpen met inpakken en gaat ze bij Geuko achter in de bus, anders is het niet verantwoord om naar huis te gaan en mag ik niet eens met hem rijden. Kortom door heel veel geduld en blijven praten met de artsen kom je tot je doel. De route erheen zal anders zijn dan je voor ogen had en daar moet je voor open staan, zolang je, je einddoel maar vasthoudt. We wensen iedereen een goed weekend. Morgen klein feestje en we zien elkaar maandag weer.

Dag 1726 Maandag, 12-04-2021

Zaterdag hebben we op de valreep toch de verjaardag van mama kunnen vieren. Dat was onwijs fijn. We hebben lekker samen taart gegeten en vooral rustig aan gedaan. Zondag was dat niet anders. Weer taart en weer rust in huis. We merken aan alles dat Geuko nog veel na 'rommelt' van binnen. Maar hij eet en drinkt weer goed. Op tijd op bed want hij is nog ontzettend moe. Wij overigens ook. Het is ons niet in de koude kleren gaan zitten.

Doordat een verpleegkundige van ons met vervroegd verlof is gegaan was er ook nog eens geen hulp op maandag. De thuiszorgorganisatie kreeg het niet voor elkaar om dit gat in het rooster op te vullen waar wij ontzettend van balen! Hun probleem wordt zo ons probleem. 'Gelukkig' lukte het vandaag nog niet om naar school te gaan maar was er niks aan de hand dan kon Geuko dus niet eens naar school! Wij houden ons hart vast voor de andere gaten in het rooster... want hulp in de zorg kunnen we juist nu wel goed gebruiken.

Dus vanmorgen heeft papa Geuko verzorgd en gingen ze samen ontbijten. Na het ontbijt zijn mama en Geuko het huiswerk van vorige week gaan bekijken.. hij heeft, op de maandag na, behoorlijk wat gemist. Ziek is ziek dus daar maken we ons niet zo druk om. Het lukte om een beetje rekenwerk te doen en na de lunch nog een uurtje en toen was de motivatie en concentratie echt weg.

Toch nog mooi wat kunnen doen.

Morgen komt oma ons helpen in de zorg en krijgt Geuko weer fysiotherapie en ergotherapie... we starten alles weer voorzichtig en rustig op.

Dag 1727 Dinsdag, 13-04-2021

Geuko heeft lekker geslapen afgelopen nacht en werd vrolijk wakker. Oma was er weer voor o.a. de ochtend zorg. We hadden de tijd dus we konden rustig aan doen. Na het ontbijt heeft Geuko de rest van zijn huiswerk van vorige week afgemaakt.

Hij zit een stuk beter in zijn vel en had ook meer energie dan gisteren. We hebben juf een berichtje gestuurd dat Geuko morgen weer naar school komt. Er is gelukkig morgen wél een verpleegkundige ingeroosterd om mee te gaan.

Na de lunch deden oma en papa de canule wissel. Mooi even weer een oefen momentje voor oma. De wissel ging overigens heel soepel.

Geuko ging vanmiddag weer naar fysiotherapie en daarna door voor ergotherapie. We hebben bijna 2 weken gemist maar dat betekent niet dat Geuko achteruit is gegaan. Hij blijft stabiel en leek soms juist meer kracht te hebben. Qua energie kon hij het allemaal prima aan en zo hebben we weer een mooie start gemaakt.

Dag 1728 Woensdag, 14-04-2021

Geuko ging vanmorgen met de verpleegkundige naar school. Eindelijk weer. Hij had er

gelukkig veel zin aan. Zijn klasgenoten waren ook allemaal heel blij om hem weer te zien. Sommigen riepen hem al van ver.

Ze hadden vandaag op school: buiten les dag. Dat had juf ons al verteld dus Geuko was lekker warm aangekleed. Het was een hele leuke ochtend maar aan het eind zat een dikke kikker (dikke plug slijm) hem erg dwars. Uitzuigen lukte niet goed en we hadden samen niet gedacht om de hoestmachine. Dus thuis direct even flink paniek weer.. na inhaleren, hoesten, uitzuigen en dat een paar keer kwam het los en ging het beter.

Van het opwinden had Geuko wat hoofdpijn maar dat trok snel weg.

We hebben lekker gegeten en papa ging met Geuko naar fysiotherapie. De therapeut hebben we ingelicht en het programma werd een beetje aangepast. Even niet gelopen maar gesproken over buik, poep en darmen. Lekker onderwerp maar voor Geuko ook een gevoelig onderwerp. Dat wordt vervolgd.

Verder voelde Geuko zich over het algemeen goed. Lekker gegeten en goed gedronken en van onderen is ook alles goed op gang. Morgen zijn we weer een dagje thuis!

Dag 1729 Donderdag, 15-04-2021

Geuko ging vanmorgen niet naar school, zoals elke donderdag. We hebben nog wat huiswerk gemaakt van wat juf had meegegeven. Een relaxte ochtend dus. We gingen ook gewoon weer naar fysiotherapie. Het lopen ging niet zo goed. Geuko zei dat hij moe was en weinig lucht kreeg. Soms leek het alsof hij serieus was en soms niet. Zijn saturatie en hartslag waren goed dus het leek meer een gevoel dan dat er echt iets aan de hand was.. blijft wel lastig.

Na fysiotherapie was er nog lekker veel tijd om te spelen. Morgen weer een dagje naar school en hopelijk gaat dat beter dan woensdag.

Dag 1730 Vrijdag, 16-04-2021

Geuko ging vandaag naar school en dat ging een stuk beter dan woensdag. Hij had veel plezier en was lekker vrolijk. Helaas kon een klasgenootje op het laatste moment toch niet spelen vanmiddag dus Geuko kwam zonder speeldade naar huis. Volgende keer beter.

Voor de zoveelste keer zijn er problemen in het rooster voor maandag. De verpleegkundige is verhinderd dus.. Geuko kan niet naar school.

Nu kunnen de uren verschoven worden naar dinsdag maar dat is geen schooldag voor Geuko. We hebben overlegd met school maar qua planning en andere afspraken in de klas komt het niet zo lekker uit om te wisselen met maandag. Het is ook niet een probleem door school, maar we konden het altijd overleggen. Maar wie zijn probleem eigenlijk wel?!?

De thuiszorgorganisatie kan het gat niet vullen en zo wordt het uiteindelijk ons probleem.

Alweer...! De verpleegkundige van vandaag is zo aardig om te kijken of ze haar diensten zelf nog kan veranderen. Ontzettend lief! Dus we duimen voor een telefoontje dat het toch allemaal nog lukt. Goed weekend allemaal!

Dag 1733 Maandag, 19-04-2021

Één van onze vaste verpleegkundigen is dit weekend aan het puzzelen gegaan en heeft diensten kunnen wisselen zodat er vandaag wél een verpleegkundige voor Geuko was!

Zondag werden we gebeld met dit goede nieuws. Super fijn! Geuko was dolblij.

Dus vanmorgen was er om 07:00 uur iemand voor de ochtend zorg en ging mee naar school.

Geuko had het heel erg naar zijn zin. Stiekem wordt er al gewerkt aan moederdag en

voorbereidingen voor koningsdag. De verpleegkundige vertelde dat het slechts 1x nodig was om uit te zuigen en dat hij verder stabiel was en fit overkwam in de klas. Ondertussen had mama een afspraak met de maatschappelijk werker om ook eens met mama te praten. Normaal gesproken is papa vaak aan het woord of tijdens ziekenhuis bezoeken gaat een verpleegkundige mee i.p.v. mama i.v.m. Gijs. En dat is niet erg maar af en toe even bijpraten is altijd goed.

Geuko kwam vrolijk thuis en ging ook vrolijk weer naar school na de lunch pauze.

Na school stonden twee andere verpleegkundigen te wachten voor (alweer) een aftoetsing. Deze keer voor ons nieuwe verpleegkundige. Dit was met ons afgesproken en we hadden hiervoor toestemming gegeven. Dus moest de canule gewisseld worden en het hoesten met de hoestmachine. Alles verliep prima en vanaf nu mag de nieuwe verpleegkundige ook alleen op pad, alleen zijn met Geuko.

Zo'n maandag heeft veel energie gekost en daarom ging Geuko op tijd naar bed. Morgen komt oma weer helpen en werkt Geuko een dagje thuis.

Dag 1734 Dinsdag, 20-04-2021

Geuko werd wakker vlak voordat oma er aan kwam. Vandaag geen verpleegkundige maar oma, zoals bijna elke dinsdag nu. Geuko vindt het super gezellig en is oma soms flink aan het uitdagen. Oma deed de ochtend zorg en ging samen met Geuko ontbijten. Daarna nam mama het over voor het thuisonderwijs. Dat ging weer als vanouds. Gemotiveerd en vlot deed Geuko alle opdrachten. De tafel van 9 hebben we nog 1x geoefend want die mag hij morgen opzeggen bij juf.

's Middags gingen oma en Geuko 'lopend' naar fysiotherapie. Papa kwam even later met de bus, met de loophulp. Geuko deed ontzettend zijn best. Het lopen ging heel goed en hij kon het lang volhouden. Ook hebben ze een waterfles spelletje gedaan, staand in de loophulp. Op de terugweg (oma en Geuko gingen ook lopend naar huis) zag Geuko eindelijk eens echt de nieuwe blauwe Arriva trein!

Thuis kwam al vlot de ergotherapeut er aan om verder te oefenen met Geuko zijn handen, armen en bereik oefenen op zijn blad met de iFloat.

Aan het einde van de middag was Geuko best moe en was er nog eventjes tijd om te spelen samen. Morgen weer lekker naar school!

Dag 1735 Woensdag, 21-04-2021

Geuko had heel veel zin om naar school te gaan. Onze nieuwe verpleegkundige ging voor de eerste keer alleen mee. Allemaal een beetje spannend maar ze is tijdens de inwerkdiensten snel gewend en het ging allemaal heel goed.

Geuko heeft de tafel van 9 opgezegd en dat is gelukt. De hele klas luisterde mee en hij kreeg zelfs een applausje nadien. Super knap.

Om 11.30 uur gaat de klas gymmen en gaat Geuko naar huis. Zo hebben wij ook de tijd om even op te frissen en ons klaar te maken voor fysiotherapie.

Opa kwam rond 13.00 uur er gezellig bij en ging mee naar fysiotherapie. Geuko ging vandaag niet lopen maar staan! Zelf staan, op eigen benen, begeleid door de therapeut en papa. Het was weer een goede training. Thuis kon er nog uitgebreid gespeeld worden met opa en daar genoten beide jongens van.

Dag 1736 Donderdag, 22-04-2021

Een dagje thuisonderwijs vandaag van mama. Na het ontbijt begonnen we daar aan. Geuko was lekker op dreef en zijn concentratie was ver te zoek. We hebben gedaan wat moest maar hij heeft wel eens beter zijn best gedaan. Toe aan vakantie laten we maar zeggen.

In de middag gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. De laatste keer deze week. Daar alle routine oefeningen gedaan en dat ging ook prima.

Geuko heeft heel veel zin in morgen. Dan vieren ze koningsdag op school. Zijn oranje outfit ligt al klaar! Super fijn dat Geuko hieraan mee kan doen!

Dag 1737 Vrijdag, 23-04-2021

Geuko stond te popelen om naar school te gaan. Oranje shirt, sjaal en vlaggetjes op zijn wangen. Zelfs de verpleegkundige deed mee en was ook in het oranje. Geuko had een hele leuke dag op school, zonder les! Alleen maar leuke dingen.

's Morgens o.a. een optocht door de straat van school. Geuko mocht voorop en mocht iemand kiezen. Hij koos zijn vriendinnetje en zo waren zij de koning en koningin.

In de middag apenkooi in de gymzaal. De verpleegkundige vertelde tussen de middag dat er een plekje voor Geuko was gereserveerd om 'te kijken'. Hier hadden wij natuurlijk wel onze bedenkingen bij. Dit zijn weer van die confronterende momenten maar.... zoals vaker denken wij (papa en mama) daar meer over na dan Geuko.

Geuko zei dat hij het super leuk vond en die indruk kregen we ook van de verpleegkundige. Gelukkig maar.

Na school ging weer een vriendje mee naar huis om te spelen en aten we samen patatjes. De vrijdag kon niet meer stuk. Ook is dit het begin van onze mei vakantie!

We blijven deze vakantie gewoon onze dagen en verhalen delen met jullie, het kan zijn dat we soms 1 blog maken van twee dagen. Fijn weekend allemaal.

Dag 1740 Maandag, 26-04-2021

Vandaag dan de echte eerste dag van de vakantie. De verpleegkundige was er (pas) om 08.00 uur en dat was best lekker. Na het ontbijt kreeg Geuko electro stimulatie op zijn schouders, arm en hand. Mama moest een pakketje wegbrengen en Geuko wilde graag mee. We liepen samen met de verpleegkundige heerlijk in de zon, langs het station. Daar stond de blauwe trein! Geuko zegt steeds dat hij later trein machinist gaat worden en dat dan zijn naam op de trein komt te staan.

Op de terugweg wéér een blauwe trein gespot. Omdat het nu vakantie is kon Geuko vandaag regelmatig even omdraaien en blijven kijken naar de treinen. Lekker even niet haasten.

Om 11.00 uur hadden we een afspraak met RSR en de ergotherapeut. We hebben alles besproken en in gang gezet voor een nieuwe rolstoel. Groter, beter, alles opnieuw. We weten uit ervaring dat dit nog heeeeeel lang duurt en vele andere factoren een rol spelen (denk aan een nieuw corset, levering, vakanties enz.).

Geuko ging 's middags lekker weer naar buiten, eerst even met mama mee voor een boodschapje en daarna buiten spelen met Gijs en het vriendje van Gijs.

Papa ging pannenkoeken bakken en Geuko robloxen, uiteraard. Een paar school vriendjes waren online, opa, af en toe en zelfs zijn nichtje!

Zo is deze dag voorbij gevlogen. Deze hele week hebben we in de ochtend een verpleegkundige voor de ochtend zorg. Morgenmiddag en avond komt oma gezellig weer.

Dag 1741 Dinsdag, 27-04-2021

De verpleegkundige ging vanmorgen met Geuko aan de slag met de moestuintjes. We hadden er een aantal liggen die nog gepoot moesten worden. Dat was een leuk klusje en ze waren even bezig met de handen.

Geuko kreeg het ook wéér voor elkaar dat ook deze nieuwe verpleegkundige Roblox heeft gedownload en zo konden ze ook nog samen gamen.

's Middags kwam oma. We hebben Geuko samen op de fiets gezet en gingen er met z'n allen op uit. Eerst even weer proberen of alles lukte en nog helemaal goed zat. Rondje Winschoten en langs het station natuurlijk. Het ging heel goed! Toch nog een beetje training vandaag. Papa heeft daarna lekker gekookt en oma ging Geuko douchen en deed daarna de avondzorg. Eenmaal in bed was Geuko best moe geworden van alles. Lekker slapen en morgen nog weer een zonnige dag.

Dag 1743 Donderdag, 29-04-2021

Woensdag hadden we een rustige dag. Geuko ging in de middag naar fysiotherapie. Het was heerlijk weer dus we hebben buiten gelopen. Helemaal om het gebouw heen. Het lopen ging best goed. Na de training zijn we door gereden naar het centrum.

Toch een beetje mee maken dat de winkels weer open zijn en de terrassen vol. Het viel gelukkig qua drukte erg mee. Geuko had nog krasloten liggen en een cadeau bon van Top1Toys. Eindelijk mocht hij dit gaan inwisselen van ons. Hij kocht er zelfs een cadeautje voor Gijs bij. Na een ijsje gingen we weer lekker naar huis.

Vanmorgen deden we een poging om Geuko weer op de FES Bike te zetten. Hij had hier uiteraard geen zin in en het ging ook vrij moeizaam allemaal. Na een hele hoop strijd alle plakkers op, eenmaal in de stoel, klaar om te fietsen: systeem offline..! Grrr, papa probeerde te bellen met onze contact personen in Engeland en Amerika maar direct konden we geen hulp krijgen. Dus alles maar weer af en terug in zijn rolstoel. Wat een gedoe, het heeft de hele ochtend gekost.

In de middag gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. Weer een stuk gelopen! Toch nog een goede training gedaan vandaag.

Papa kreeg het FES systeem weer online aan het einde van de middag. Morgen doen we opnieuw een poging....

Dag 1747 Maandag, 03-05-2021

Afgelopen weekend deden wij het rustig aan. De jongens mochten bij elkaar logeren en dat ging heel gezellig. Veel te gezellig... dus allemaal een kort nachtje. Zij hadden het naar hun zin.

Vanmorgen was er weer een verpleegkundige voor Geuko. Na het ontbijt kreeg Geuko electro stimulatie en bleef hij een poosje alleen met de verpleegkundige. Papa, mama en Gijs gingen naar de specsavers. Gijs is afgelopen donderdag naar het OZG geweest en blijkt een behoorlijk min sterkte te hebben. Hij krijgt een bril. Het is niet anders.

Spannend allemaal maar Geuko keurde de bril helemaal goed (foto ervan) en zei tegen Gijs 'Dat staat super stoer Gijs'.

Soms is hij heel lief voor zijn broertje.

In de middag werd het zo slecht weer dat we niet meer weg geweest zijn. Papa en Geuko gingen spelletjes doen op de Wii.

Dag 1748 Dinsdag, 04-05-2021

Vanmorgen had Geuko een knutsel en klieder ochtend. De verpleegkundige die er was vond dit ook helemaal goed en beiden vermaakten ze zich goed. Mooi om te zien dat Geuko met alle verpleegkundigen een klik heeft en ook bij ieder iets leuks weet te verzinnen wat bij hun past. De ochtend vloog voorbij en daar was oma gezellig.

Helaas is fysiotherapie uitgevallen i.v.m. een corona besmetting bij 1 van onze therapeuten. Ook ergotherapie ging niet door i.v.m. de vakantie. Gelukkig had Geuko in de ochtend al flink gekliederd en was zo al goed bezig geweest met zijn handen.

De bedoeling was om 's middags nog eventjes te trainen maar dat is er niet eens meer van gekomen. Geuko ging eerst met oma spelen, daarna even opfrissen en ineens gaf de beademingsmachine een spoed onderhoud - alarm. Nog nooit eerder meegemaakt dus we hebben snel maar het CTB gebeld en een monteur ging onderweg. Rond 15.00 uur zijn beide machines gewisseld en is het probleem verholpen.

De bouwtekeningen voor de therapie ruimte kwamen binnen met de post en daar hebben papa en mama samen nog uitgebreid naar gekeken.

Oma ging deze keer voor het eten weer naar opa en de jongens gingen nog even samen Robloxen.

Morgenochtend heeft Geuko een afspraak bij Orthin in Drachten. Een nieuwe, betere corset en nekbrace staan op de planning.

Dag 1749 Woensdag, 05-05-2021

Tussen 08:00 en 09:00 uur werd Geuko door de verpleegkundige klaar gemaakt voor vertrek naar Drachten. Er was een afspraak bij Orthin. Geuko moet een nieuw corset, nekbrace en nachtcorsset, zolang er nog geen betere oplossing is voor zijn rug. De orthese maken kent Geuko al vanaf het begin en denkt altijd heel ruim mee. Want wat is het moeilijk om voor Geuko een corset te maken die ondersteuning geeft, voldoende corrigerend is en vrijheid geeft voor de beademing. Zijn scoliose neemt toe en een gesprek in Utrecht staat op de planning. Maar door bijvoorbeeld covid en wachtlijsten gaan we ervan uit dat het nog wel even kan duren. Dus voor de tussentijd mag zijn scoliose niet nog meer toenemen en moeten we er alles aan doen om dit tegen te houden. Vandaar wél nieuwe corsetten en dus ook een nieuwe rolstoel.

Rond 13.00 uur kwam Geuko weer thuis. Bijna tegelijk met opa. Opa was vanmiddag weer bij ons. Voor de gezelligheid maar ook voor een extra handje bij fysiotherapie én om website zaken te bespreken voor de stichting.

Bij fysiotherapie ging het heel goed! Geuko deed zijn uiterste best en liet zijn trotse opa weer even zien wat hij allemaal kan. Zelfs nieuwe bewegingen gezien in zijn linker (zwakkere) been! Die jongen blijft ons verbazen.

Thuis werd er eerst gespeeld samen op roblox en daarna besprak opa met papa de nieuwe zaken omtrent de website en donatie site.

Dag 1750 Donderdag, 06-05-2021

Vanmorgen bleef Geuko weer eventjes alleen met de verpleegkundige. Papa, mama en Gijs gingen de bril halen van Gijs en daarna even een boodschapje doen. Fijn dat dit gewoon even kan en dat de verpleegkundige zich redt met Geuko. Er wordt weliswaar niet getraind maar vooral lekker gespeeld. Maar dat is ook oké voor in de vakantie. Geuko had immers 's middags gewoon fysiotherapie.

We hebben tussen de buien door gelopen in de loophulp. Dat ging heel goed. Omdat het zo had geregend lagen er veel plassen op de route. Geuko zou Geuko niet zijn en liep er dwars door heen, niet 1x nee 2x! Hij had de grootste lol en zijn schoenen, sokken en broek kletsnat. Het maakte een uurtje fysiotherapie extra leuk.

Na fysiotherapie wilden we gaan kijken naar nieuwe schoenen voor Geuko. Een schoen met een antislip zool. Helaas konden we de bus nergens kwijt in Winschoten en zijn weer naar huis gereden. Volgende keer beter.

Morgen heeft Geuko controle afspraak in het UMCG. Dit als een soort controle/update na zijn laatste opname vorige maand en hoe nu verder..... Hopelijk ligt er een plan klaar voor de beademing om weer te gaan afbouwen en weanen.

Dag 1751 Vrijdag, 07-05-2021

De dag begon om 06:30 met ziekmelding van de verpleegkundige voor vandaag, net de dag dat we naar het UMCG moeten, een kwartier later werd dat al weer opgelost door onze redder in nood. Een ander lid van ons verpleegteam die beldienst had die nacht heeft ons uit de brand geholpen.

De bedoeling was een controle van de opname van 4 week geleden. Maar dat verliep dus even anders. Als een konijn uit een hoge hoed werd er besloten Geuko direct te houden en te zorgen dat zijn longen eerst schoon zijn. Alles wat ik als vader geestelijk heb voorbereid aan vragen voor de hoofdarts moest ik on hold zetten.

Halsoverkop naar huis alle spullen halen en om 14:00 ons bij de röntgen melden en daarna door naar special care. Ze hebben op de röntgen gezien dat Geuko weer lucht in zijn maag en boven in zijn darmen heeft. Op de één of andere manier hapt hij lucht naar binnen. Daardoor is besloten om hem een klyasma te geven om de lucht weg te krijgen. Ook weer traumatisch voor hem want dit is geen fijne handeling. Ik moest machteloos toekijken hoe hij daar kermend van de pijn de verpleegkundige smeekte om te stoppen. Maar het moest gebeuren. Weer breekt mijn vader hart. Bij aankomst voelde hij zich namelijk goed. Maar goed het plan is dat hij blijft tot woensdag zodat zijn longen schoon zijn en dat we vers en fris kunnen beginnen met de juiste instellingen. Wat wel onze wenkbrauwen doet rijzen is dat de standen waar Kennedy Krieger acht week aan heeft gewerkt overboord worden gegooid en het wiel weer opnieuw willen uitvinden. We gaan het zien wat ze van plan zijn en houden vinger aan de pols. Mijn dagen zullen om 07:00 beginnen en om 21:00 eindigen de verpleging is goed voor Geuko en kennen hem ook goed dat scheelt dat we alle vertrouwen hebben voor de nacht. Morgen weer naar Geuko met nieuwe hoop dat ze hem weer snel op de rails krijgen.

Dag 1752 Zaterdag, 08-05-2021

Vanochtend was Geuko goed te pas. Vannacht ging goed en geen last van de klyasma. Ik heb hem lekker rustig kunnen wassen en aankleden en daarna ontbijten. We hebben tot 11:00 zitten wachten op de arts en verpleegkundige van het CTB die hebben de nacht meting uitgelezen. Daarop was te zien dat Geuko met de nieuwe stand hetzelfde probleem heeft. Te veel koolzuur uitblazen. Ze hebben daarom de beademing omgezet naar weer een andere stand maar Geuko verneemt er niet veel van. Enige wat anders is geworden dat hij nu zelf zijn inademtijd kan bepalen. De drukken en volume zijn hetzelfde gebleven. Vannacht mag de verpleging de druk rustig aan verder afbouwen. Ik heb zelf maar gevraagd of het geen goed idee is om hem overdag ook op de bevochtigde beademing te zetten. Dat was goed bedacht van papa volgens de verpleegkundige. Het doel is eerst zijn longen schoon krijgen is ons

vertelt. Daarvoor ligt hij hier. Ziek is hij niet maar hij heeft nog steeds wat restverschijnselen van een verkoudheidsvirus. Alleen de verpleegkundigen lezen in het verslag dat hij daar ligt om de beademingsstanden aan te passen. Maar dat is later pas aan de orde. Dit is heel verwarrend en niet echt vertrouwenswekkend.

De beademingsstanden waarmee hij uit Amerika kwam zijn al die tijd niet meegegroeid en daarom is alles nu ontregelt. 2 Jaar lang geven wij dit al aan. We zijn blij dat er nu actie ondernomen wordt maar het is natuurlijk verre van ideaal. Het had eerder gekund. Gelukkig legt de arts papa wel goed uit wat en waarom ze dingen veranderen. Papa wil alles weten en begrijpen wat ze met Geuko doen. Achter de blogs gebeurd er veel meer dan wat we kunnen vertellen omdat we de artsen nodig hebben voor de hulp naar Amerika daarom kunnen wij niet alles vertellen en dat is heel frustrerend. Maar om Geuko te helpen moet het zo. Geuko heeft lekker gegeten en is voldaan naar bedje gegaan. De sentec meting is weer gestart en voor papa vertrok was die alweer veel te laag. We gaan vannacht zien wat de nieuwe stand hem brengt. Morgen is het moederdag en Geuko heeft een verrassing voor mama. Willen jullie weten wat het is houdt dan de facebook pagina in de gaten of lees het later in de nieuwe blog. Tot morgen allemaal.

Dag 1753 Zondag, 09-05-2021

Vandaag is het moederdag voor alle moeders een bijzondere dag en voor de mama van Geuko even wat specialer als je, je bedenkt dat we Geuko vier keer bijna kwijt waren. Vandaag is het ook weer bijzonder omdat hij nou juist uitgerekend vandaag ook weer in het ziekenhuis ligt. Vanmorgen was hij goed gehumeurd want hij wist wat er ging gebeuren. CTB heeft verder niks veranderd. Zijn koolzuurgehalte was de hele nacht tegen de ondergrens aan. Dus nog niet goed. Het is zondag dus ze laten het eerst zo, niet getreurd want Geuko kreeg als verrassing voor mama verlof om naar huis te mogen met dit mooie weer, weg uit de ziekenhuis setting. De hele morgen en middag buiten geweest, met water gespeelt, op de lounge set gezeten, met de honden gespeelt en Gijs irriteren als echte broers. Hij mocht weg blijven tot na het avond eten dus we hebben weer samen als gezin gegeten. Maar ja dan moeten we wel weer naar Groningen hem weg brengen en dat is niet makkelijk als je, je wel gewoon goed voelt. Het is best wel raar. Daar had Geuko het ook wel moeilijk mee, wat logisch is. Gelukkig kon hij weer snel lachen om iemand op de fiets die we voorbij reden. De beste man was uit zijn broek gescheurd en zijn onderbroek was te zien. Wat een lol had meneer achter in de bus. Eenmaal in het ziekenhuis ging de tijd snel en stond papa ook zo weer buiten. Geuko was moe geworden en had best wel zin om zijn oogjes dicht te doen. Ook vannacht wordt weer een sentec meting gedaan om hem te monitoren. Hopelijk komt er morgen meer actie, dan begint namelijk de werkweek weer voor veel mensen.

Dag 1754 Maandag, 10-05-2021

Half acht stond ik weer bij Geuko. De vroege vogel was al om 06:00 wakker en was alweer druk in de weer met spelletjes. Dan gelijk maar starten met het hele ochtend programma: vernevelen, hoestmachine, uitzuigen, wassen, aankleden, canulezorg. Dit doen we allemaal zelf. De verpleging legt de medicatie klaar voor vernevelen en voor de rest redden we ons prima. Dan is het wachten, wachten, wachten. Geen idee wat de bedoeling is. Om 09:30 wordt er een beetje duidelijk wat de bedoeling gaat worden. Om het goed uitgelegd te krijgen moesten we wachten tot 14:00, dan was er de tijd voor. De vraag waarom deze opname zo stel op sprong moest werd beantwoord met dat de arts iets constateert en

verschillende zaken zelf aan elkaar heeft gekoppeld wat niet helemaal waar was maar door aannames heeft ze zo gehandeld. Het voelt alsof wij voor het blok werden gezet maar met de beste intenties. Achteraf had het op zich thuis gekund. Maar goed het plan was mondeling voor de opname duidelijk alleen niet goed verwerkt in het systeem van het ziekenhuis waardoor iedereen weer iets anders zei. De basis is wat er mondeling is afgesproken. Wij als gezin hebben zoveel deuken opgelopen in het vertrouwen door de veelvuldige fouten in het verdelen waardoor papa gelijk in de steigers hangt als er wéér iets mis gaat. Het gaat wel om je kind.

2 Uur lang hebben we het gesprek gevoerd met wederzijds respect. De enige knelling zit hem nog in de verschillende soorten filosofie van het ontwennen. Omdat AFM ervaring meetelt en ze die niet in Nederland hebben hopen wij dat KKI en het CTB nader tot elkaar komen en dat ieder open voor elkaar staat. En dat is en blijft lastig.

Het hoofddoel voor komende week:

de longen schoon krijgen door een compleet nieuw intensief vernevelplan. En de beademing zo hoog instellen zodat de longen goed doorbelucht worden. Dat is wel weer 10 stappen terug en het had al 1,5 jaar eerder gekund. 8 Week heeft het KKI aan de beademing gewerkt van Geuko en waren we goed opweg. Hij was er bijna af.

Doordat de arts voor haar gevoel niet vrij was om te handelen omdat wij vinden dat er door meer AFM kennis overlegt moet worden met het KKI legt ze de schuld bij ons neer. Wij willen heel simpel dat men overlegt met elkaar en dat er 1 gezamenlijke strategie uitkomt dat als we überhaupt nog een keer in Amerika komen dat die strategie wordt voortgezet dan wel op de KKI manier natuurlijk en niet dat het hele plan wordt omgegooid. Uitslag van het gesprek: Geuko mocht per direct naar huis met een plan voor een week en daarna op controle, daar wordt het ontwenningplan besproken wat eerst naar het KKI gaat. Is dat goed, dan starten we er mee. Zijn er nog opmerkingen dan gaan de artsen onderling dat bespreken. Hopen dat ze elkaar heel laten en denken om het welzijn van Geuko. Communicatie is alles. Ook al ben je niet met elkaar eens en wrijft het als schuurpapier blijf met elkaar praten als je tot elkaar veroordeelt bent. Geuko ligt nu lekker in zijn eigen bed..thuis....zoals het hoort. Morgen weer een nieuwe dag.

Dag 1755 Dinsdag, 11-05-2021

Geuko heeft heerlijk geslapen in zijn eigen bed. Rond 08.00 uur werd hij wakker. Oma was er ook net. Super fijn want een extra handje was ook nu weer ontzettend handig na zo'n ziekenhuisopname.

Geuko wilde graag met oma douchen en papa bleef op de achtergrond om te helpen waar nodig. De komende week staat in het teken van intensief vernevelen en hoesten met de machine. Zijn longen moeten schoon zijn en tot rust komen. We hebben een medicatie planning gemaakt voor ons zelf uiteraard maar ook voor de verpleegkundigen van komende dagen en oma (mantelzorg). Vandaag zijn ook alle extra medicijnen gebracht door de apotheek. We vernevelen Geuko 4x op een dag, normaal deden we dat 2x.

Na het douchen, maakte Geuko samen met oma een beetje huiswerk. 's Middags leek het weer goed en wilde Geuko wel even gaan shoppen met oma. Ze hebben eindelijk een goede jas gevonden voor Geuko en kreeg hij er ook nog een coole outfit bij. Shoppen met Geuko is altijd heel gezellig, hij heeft een duidelijke smaak en wil graag overal even neuzen.

Om 15.30u kwam de ergotherapeut nog even langs om een aantal zaken af te spreken en even te kletsen met Geuko over afgelopen dagen en komende tijd.

Dag 1756 Woensdag, 12-05-2021

De verpleegkundige maakte Geuko wakker vanmorgen. Hij had een goede nacht en was vrolijk. In de ochtend kreeg Geuko electro stimulatie en een extra ronde vernevelen en hoesten. Het was heel mooi weer en we besloten in de middag even naar de speeltuin in Beerta te gaan. Gijs wilde spelen en Geuko wilde naar de diertjes. Prima verdeeld. Er waren nog veel meer met het zelfde plan en wij vonden het een beetje te druk. Na een uurtje zijn we weer naar huis gegaan. Thuis gingen de jongens samen gamen en hebben we lekker gegeten. 's Avonds in bed heeft Geuko iets nieuws ontdekt; karaoke. Een groot succes. Lekker meezingen met de bekende liedjes. Goed voor zijn longen, stem en ondertussen het Engels lezen.. en ook nog eens super gezellig.

Dag 1757 Donderdag, 13-05-2021

Geuko wilde vanmorgen een microfoon maken. De verpleegkundige toverde alle knutselspullen te voorschijn en zo hebben ze de hele ochtend geknutseld. Een microfoon voor de karaoke en eentje om mee te vloggen. Wat een fantasieën heeft die jongen toch. 's Middags wilden we met de jongens iets leuks gaan doen. Na een hele discussie besloten we lekker naar het strand in de blauwe stad te gaan. Gelukkig viel de drukte op het strand reuze mee terwijl de terrassen aan de overkant bom vol zaten.

We hebben Geuko uit zijn rolstoel gehaald en hij heeft lekker op het strand gezeten en gespeeld. Wat moet je ook in een rolstoel op het strand. Eerder dachten wij daar lang niet zo makkelijk over.. denk aan een jaar of 2 geleden. En nu doen we het gewoon. We hadden een heerlijke middag. We wilden nog ergens een ijsje halen maar die drukte zien wij nog echt niet zitten.. overal waar we kwamen leek het ons echt te druk. Dus we zijn langs Meinardi gereden en hebben lekkere aardbei-chocolade spiesjes gegeten.

Dag 1761 Maandag, 17-05-2021

Eindelijk was het maandag en mocht Geuko weer naar school. Hij had er naar uit gekeken. Een lange meivakantie, ziekenhuis opname en Hemelvaartsdag(en) maakten alles samen een hele lange tijd geen school.

Geuko was blij om zijn vrienden en vriendinnen weer te zien. Op school ging alles goed. Geuko vertelde niet zo veel, maar dat is ook oké. Tussen de middag even naar huis voor broodje, inhaleren, hoesten, opfrissen.... te weinig tijd maar om 13.15u was Geuko weer op school.

Na school was er weer een aftoetsing. Voorlopig de laatste gelukkig. Canule wissel en hoestmachine gebruiken door onze verpleegkundige onder het toeziend oog van de CTB verpleegkundige. Het verliep allemaal goed maar het was al met al een lange eerste dag van de week.

Dag 1762 Dinsdag, 18-05-2021

Rond 08.00 uur kwam oma bij ons, geen verpleegkundige vandaag en daarom is oma er om te helpen. Oma deed de ochtendzorg en gaf Geuko zijn ontbijt. Op dinsdag krijgt Geuko altijd thuisonderwijs van mama. Zo ook deze dinsdag. Het was een behoorlijke klus want we hadden alleen de ochtend. Hij moest een week toets rekenen inhalen van maar liefst 97 sommen. We werkten tot 11.30 uur non stop door en kregen bijna alles af. We gingen op tijd opfrissen en lunchen want om 13.00 uur hadden we een passing voor een nieuwe.... ja hoe noemen we dit eigenlijk. We doen met de specialisten opnieuw een poging om een betere

rolstoel en zitting voor Geuko te maken. Er is een afdruk gemaakt voor een unieke zitting (met rugleuning in 1 stuk). Alles maatwerk, helemaal naar zijn lijf afgedrukt. Daarnaast ook een betere en stabielere onderstel, ook daarbij gelet op de toekomst.

Tot zeker 15.30 uur waren ze bezig. Het kostte zowel Geuko als papa best wat energie.

Maar.... er is een compleet plan op papier en alles is afgedrukt/ opgemeten en uitgerekend.

Dit wordt allemaal in gang gezet en gaan uiteraard de nodige weken aan voorbij... wordt vervolgd dus.

Door deze passing kon fysiotherapie helaas niet doorgaan. Gelukkig was er aan het einde van de middag wel tijd om nog lekker even te gamen samen.

Dag 1763 Woensdag, 19-05-2021

De verpleegkundige moest Geuko vanmorgen wakker maken voor school. Hij had lekker geslapen en had weer zin om te gaan. Hij kwam met niet zo veel praatjes naar huis maar het ging allemaal wel goed zei hij. Geuko kreeg weer een lading huiswerk mee voor morgen. Na de lunch kwam opa! En gelukkig was er vanmiddag gewoon fysiotherapie dus opa mocht mee. Geuko vindt dat toch wel het aller leukste. (Dat opa of oma ook eens mee gaat) Net of hij dan even extra zijn best doet.

Geuko liep voor de eerste keer op zijn nieuwe schoenen. Schoenen van Nike die bekend staan om extra grip (qua zool). Merkschoenen vond Geuko al helemaal het einde maar nu kan hij ook nog eens extra goed erop lopen.

De laatste tijd heeft Geuko meer last van zijn rechter pols. Die zit weer eens helemaal op slot. Hij kan zijn pols alleen nog maar naar binnen buigen en niet meer naar buiten. Dat zou normaal gesproken wel moeten kunnen (en kon Geuko ook). Dat is een ellendig gevolg van deze corona-tijd én verzekeringskwestie want: Geuko zijn armbrace is te krap en kan alleen in Duitsland gemaakt worden (op kosten van ons/stichting). Het type brace die Geuko nodig heeft kan niet in Nederland gemaakt worden én we mogen/mochten Duitsland niet in.

Maar goed, onze therapeuten gaan aan de slag met door bewegen van zijn pols.

Thuis gingen Geuko, opa en Gijs met z'n 3en gamen. Dan doen ze wel vaker maar nu gezellig naast elkaar en nieuwe alleen maar online 'samen'. Zo kon Geuko ook af en toe opa even weer dingen uitleggen...

Morgen ochtend gaan we weer aan de slag met het schoolwerk en worden we in de middag verwacht bij de kinderarts in het UMCG

Dag 1764 Donderdag, 20-05-2021

Geuko ging vanmorgen op tijd aan de slag met zijn huiswerk. Hij kon zich goed concentreren en maakte alles netjes af.

Rond lunchtijd kwam oma. Oma bleef bij Gijs want Geuko, papa en mama gingen naar het UMCG. We hadden een controle afspraak bij de kinderarts. De vorige keer werd Geuko opgenomen bij 'gewoon een controle' dus Geuko was wel wat gespannen.

Gelukkig was dat niet aan de orde. Afgelopen 1,5 week hebben we intensief medicatie gebruikt én werd Geuko comfortabel beademd om de longen schoon te krijgen en dat is gelukt. Dus de volgende stap kan gezet worden. Het inhaleren is terug naar 2x per dag op 4x. Een echte stap met de beademing komt nog, daarvoor is nog geen plan klaar. Longen schoon was de eerste stap. Volgende week of die week erop moet Geuko weer komen om aan de beademing te sleutelen. Geuko was best opgelucht om weer naar huis te kunnen. Maar papa en mama niet helemaal tevreden. We willen zo graag terug naar de beademings instellingen

zoals hij uit Amerika kwam, bijna geen support. En nu... lijkt het alsof we 20 stappen achterwaarts hebben gezet.

Ondertussen thuis vermaakten oma en Gijs zich heel goed. Zo fijn dat oma van alle markten thuis is.

Morgen kan Geuko helaas maar alleen de ochtend naar school want 's middags heeft hij een passing voor de sta tafel en therapie stoel, dat kon helaas niet op een andere dag (ja of we moesten weer 8 weken wachten).

Dag 1765 Vrijdag, 21-05-2021

Geuko ging weer naar school. Met veel plezier. Vrijdag is altijd een fijne dag met vooral leuke dingen op school. Hij baalde best wel dat er 's middags een passing was voor zijn therapie stoel en sta tafel... maar halverwege de ochtend werden we gebeld: de passing ging niet door. Onze ergotherapeut heeft gelukkig kunnen regelen dat we niet weer eens 8 weken moesten wachten maar 2 weken..

Dus Geuko kon 's middags gelukkig wel naar school. Dolblij was hij.

Het ging het allemaal goed op school en het pinksterweekend kan beginnen. Hij heeft een speelafpraakje morgen. Super gezellig.

Dag 1769 Dinsdag, 25-05-2021

We hadden een goed Pinkster weekend. Door het weer hebben we niet zo veel kunnen doen. We waren lekker thuis en hebben ons wel vermaakt.

Op dinsdag krijgt Geuko thuisonderwijs van mama. Dát was even weer schakelen zo na een paar dagen vrij. Oma was er ook weer en ontfermde zich over de zorg voor Geuko.

Geuko deed goed zijn best met zijn schoolwerk en hebben alvast een beetje extra gedaan voor komende donderdag. We weten namelijk nog niet wanneer de kinderarts ons weer wil zien (dat zou deze week....?!).

We hebben gezellig met z'n allen geluncht en oma en papa gingen met Geuko naar fysiotherapie.

Geuko heeft gelopen en deed wat spier rek/strek oefeningen. Met name zijn pols en been lijken wat stijver dan normaal en daar moet extra aandacht aangegeven worden zodat dit niet de verkeerde kant op gaat.

Na fysiotherapie gelijk door naar ergotherapie en daar heeft Geuko geoefend om zelf te eten. Dat blijft een dingetje. Hij kan het best maar wil het vaak niet. Wij hebben er nooit een strijd van gemaakt want het belangrijkste was dát Geuko at. Dan maar gevoerd door ons. Hij moest goed eten. Die gedachte kunnen we (gelukkig) inmiddels wel bij schroeven want Geuko is goed op gewicht en vindt alles lekker. Hij eet altijd lekker met ons mee. Dus hoogtijd om het zelf eten weer eens aan te kaarten. Onze ergotherapeut is natuurlijk de aangewezen persoon om daarin te begeleiden.

Tussen alle bedrijven door is het heel fijn dat oma bij ons is. Overal een handje extra. Van de zorg voor Geuko, aandacht voor Gijs tot een kopje thee in de middag.

Morgen mag Geuko weer naar school!

Dag 1770 Woensdag, 26-05-2021

Geuko had vandaag een leuke dag op school. 'Alles ging goed' zei hij toen we hem ophaalden om 11.30 uur. Op woensdag gaat Geuko eerder naar huis omdat de klas dan gaat gymen. Zo hebben wij ook iets meer tijd thuis om een broodje te eten. Want daarna gingen papa en

Geuko naar fysiotherapie. Vandaag even niet gelopen maar wel gestaan en oefeningen gedaan weer met zijn pols. Gestaan?! Jazeker, helemaal zelf! En ook het gáán staan lukt steeds beter. Nog even en hij kan het zelf zei de therapeut. En zo lijkt dat ook echt! Morgen weer een dagje thuis onderwijs en hebben we in de middag overleg met alle onderwijs betrokkenen over Geuko zijn voortgang.

Dag 1771 Donderdag, 27-05-2021

Papa maakte Geuko wakker vanmorgen. Een ochtendje thuisonderwijs stond op de planning. Gijs ging naar school en papa had een afspraak. Dus rust in huis en Geuko ging als een speer. Hij maakte zijn huiswerk zonder problemen en was heel serieus. Zo ontzettend fijn dat Geuko nog altijd zo gemotiveerd is en dat het samen met mama zo goed verloopt.

's Middags gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. Therapie gaat samen met papa ook goed de laatste tijd. Natuurlijk is het ook heel gezellig als mama, opa, oma of Gijs een keertje mee gaat.

Vanmiddag was weer de kwartaal test en Geuko zijn resultaten blijven positief. Alles is stabiel gebleven en dat is super goed!

In de namiddag hadden papa en mama online een meeting met ons onderwijs-team (met o.a. de psycholoog onderwijs, gezinscoach, schooldirectie, juffen, verpleegkundige). Geuko en Gijs gingen samen gamen en 'moesten' zich even zelf vermaken. Ook daarin zijn wij al veel makkelijker geworden. Eerder was het voor ons lang niet zo makkelijk om Geuko even 'alleen' te laten en iets voor zich zelf te gaan doen. En nu doen we dat vaker. En dat kán en voor nood zijn we uiteraard altijd in de buurt. Of... zoals Gijs zei: 'dan zorg ik wel even voor Geuko'. Wij werden ontzettend blij van de verhalen over Geuko. Ze zijn heel tevreden en hebben zijn voortgang besproken. Zowel qua niveau maar ook zeker sociaal gezien. 'Hij hoort er écht bij' werd gezegd.

Dan maakt ons hart echt even een sprongetje. Wij hebben altijd zo gewenst en gehoopt dat Geuko naar regulier onderwijs mag gaan, daar zo hard voor gestreden... en nu heeft hij groep 3 en groep 4 (bijna) gehaald. Of hij naar groep 5 mag..... dat vertellen we later.

Dag 1772 Vrijdag, 28-05-2021

Na het goede gesprek van gisteren ging Geuko trots en weer net zo vrolijk als anders naar school. Het zonnetje scheen al en dat lijkt voor komende dagen zo te blijven. Ook daar kan Geuko echt van genieten... wie niet!?

Op school ging het goed en was gezellig. Juf was ziek geweest maar was vandaag gelukkig weer terug. Ze hebben veel buiten gespeeld en gewerkt en geknutseld voor vaderdag. Verder niet zo veel nieuws en dat is aan de ene kant goed máár wij hadden wel degelijk gerekend op een afspraak met de kinderarts om de beademing aan te passen. Voor ons gevoel is elke dag langer aan deze stand een stapje terug. Geuko hoeft nauwelijks meer uitgezogen te worden en merkt zelf óók dat zijn beademing te hoog staat. Frustrerend voor ons! We gaan er van uit dat we maandag meer horen. Zo niet bellen we er maar weer zelf achter aan. We gaan een zonnig weekend tegemoet en wensen jullie fijne dagen.

Dag 1775 Maandag, 31-05-2021

Geuko mocht vandaag weer naar school. Hij had zo'n zin! Helemaal omdat het zooooo'n mooi weer zou worden. Hij wilde liefst direct al een korte broek aan. Maar het was een

beetje mistig zelfs dus eerst maar met een lange broek en jas naar school. Met z'n allen. Papa, mama, verpleegkundige, Gijs, Geuko en de hondjes. Papa en mama lopen daarna een ommetje met de hondjes en zijn onder schooltijd gaan sporten. Beide naar de sportschool (niet dezelfde).

Geuko was lekker druk en vrolijk tussen de middag en ging ook weer met veel plezier naar school. Deze keer wél in korte broek, blote voeten én zonder jas. Hij was helemaal in zijn nopjes. Ook 's middags verliep alles goed op school.

Thuis wilde hij lekker met water ouwehoeren en dan duurt het vaak maar even tot er wel iets nat is wát niet de bedoeling is/was. Bijvoorbeeld een kat, hond, wasgoed, papa, tuinset. Echt een kwajong! Maar ach.. hij genoot er zo van en dat maakt veel goed.

Geuko verbrand in het begin van de zomer best snel, helemaal op zijn rechterarm. Want die arm ligt stil. Gisteren al aan het smeren geweest met aftersun en vandaag weer met zonnebrandcrème, dus Geuko plakte aan alle kanten. Mama besloot om Geuko nog even lekker te douchen. Weltrusten en tot morgen.

Dag 1776 Dinsdag, 01-06-2021

Weer een mooie dag vandaag. Om 08.00 uur ging oma beginnen bij Geuko. Hij was net wakker en had lekker geslapen. Hij vroeg oma om hem een korte broek aan te trekken en wilde graag buiten ontbijten. Kan allemaal. Het was gelijk al warm genoeg. Ook het huiswerk hebben we buiten gemaakt.

Dat ging weer heel goed. Papa deed boodschappen en oma nam een paar huishoudelijke klusjes van ons over zodat Geuko in alle rust serieus werken kon. Hij kreeg alles op tijd af. Oma maakte Geuko na de lunch klaar voor therapie. Ze gingen samen lopend, via het station uiteraard om nog een trein te spotten.

Bij fysiotherapie heeft Geuko gelopen, buiten en helemaal om de praktijk heen. Op zijn nieuwe schoenen gaat dat heel goed. Uiteraard lekker in korte broek en zonnebril. Kanjer! Daarna nog even de ledematen rekken en strekken en het was al weer tijd om naar huis te gaan, weer lopend, gezellig met oma en weer langs het station.

Precies op tijd waren ze weer thuis, ergotherapie was de volgende afspraak (zoals elke dinsdag). Met de ergotherapeut hebben we een aantal zaken die lopen, besproken. En uiteraard juist als de ergotherapeut er is kan Geuko ineens wél zijn chips zelf eten, gek he?! Oma en Geuko hebben na afloop nog geknutseld en het was al gauw tijd dat oma naar huis ging.

Dag 1777 Woensdag, 02-06-2021

Geuko ging vanmorgen naar school. Weer met veel plezier. Direct al in korte broek en zonder jas. Helemaal in zijn nopjes. Op school ging alles goed. Geen bijzonderheden melde hij na afloop.

Fysiotherapie viel helaas uit dus we hadden een middagje vrij.

We vonden het te warm om te gaan trainen thuis. Geuko wilde trainen spotten. Papa ging mee. Op het station zitten en wachten tot er trainen aan komen. Dat wilde hij graag. Stiekem hebben ze daarna nog een ijsje gescoord in het centrum.

Dag 1778 Donderdag, 03-06-2021

Vanmorgen kon Geuko alweer buiten ontbijten en huiswerk maken. Gijs was op school en papa ging sporten dus in alle rust kon hij zijn werk afmaken.

Na de lunch ging Geuko met papa naar fysiotherapie. Gelukkig was het weer nog goed en kon hij weer een mooi stukje buiten lopen. Het was wel erg warm en het werd steeds warmer. Na fysiotherapie wilde Geuko graag binnen zitten. Er trokken wat kleine buitjes over.

Gisteren ging Geuko treinen spotten en daarvan hebben we een stukje op onze social media kanalen geplaatst. Vandaag kregen we een super leuk berichtje. Een machinist wil graag een dagje met Geuko op pad in de nieuwe blauwe Wink en GTW! Op het traject Winschoten Groningen Harlingen Haven. Als een soort excursie. Super cool! We gaan hiervoor een mooie dag kiezen in de zomer vakantie! Geuko was helemaal door het dolle heen. Morgen gaat Geuko eerst naar school en daarna komt een vriendje spelen.

Dag 1779 Vrijdag, 04-06-2021

Geuko heeft gisteravond samen met papa zijn kamer versierd. Zijn favoriete verpleegkundige was weer terug na een paar maanden stage. Hij was zo blij! Het klikte direct weer en er werd ook direct weer gelachen. Met veel plezier ging Geuko naar school. 's Morgens en 's middags. Dat ging heel gezellig en hij had na school afgesproken met een vriendje, Tim, uit z'n klas. Met z'n 2tjes gingen ze naar ons huis. Er moest gefeest worden met harde muziek. Ze gingen lekker hun gang. Uiteraard werd er ook gegamed. Tim bleef ook eten want dat leek Geuko super gezellig. En dat was het ook. Na het eten speelden ze nog even buiten en brachten papa en Geuko hem weer naar huis. Tim woont vlak bij het spoor en er kwamen uiteraard net treinen aan. Dus beide jongens hebben even mooi nog samen naar de treinen gekeken en met een ijsje deze leuke dag afgesloten.

Dag 1782 Maandag, 07-06-2021

Afgelopen nacht was Geuko onrustig. Hij draaide veel en daardoor werd het circuit onderbroken. (Er schoot een koppelstuk los van de beademing: (slang los dus). Als zoiets gebeurd is Geuko toch altijd wat van slag. Gelukkig reageerde papa direct en bleef nog een poosje wakker om hem gerust te stellen.

Geuko werd vanmorgen wel vrolijk wakker. Het was een belangrijke dag vandaag, eigenlijk om 2 dingen. In de middag kwam de schoolfotograaf! Van te voren hadden wij al overlegd met juf en onze wens besproken dat Geuko uit de rolstoel 'gewoon' tussen zijn klasgenoten mocht zitten. Voor de foto van groep 4, wat voor ons van ontzettend veel waarde is.

Papa ging daarom even mee om 13.15u om Geuko te tillen en zijn nekbrace om te doen. Het ging perfect! Geuko zat tussen zijn klasgenoten als een trotse, apetrotse pauw. Prachtig om te zien! Papa maakte stiekem een fotootje, die kunnen we uiteraard niet delen i.v.m. privacy. Wel raakt zo'n foto ons en doet ons beseffen hoe fijn deze groep is en hoe fijn zijn juffen zijn. Het tweede belangrijke van vandaag was verkering vragen! Ja, jullie lezen het goed! Geuko was super zenuwachtig maar hij heeft zijn vriendinnetje verkering gevraagd. En ze zei nog ja ook! (Er zijn meer 'stelletjes' in de klas, dus Geuko vond het blijkaar hoogtijd).

Ze hadden zelfs afgesproken om na school nog even te spelen bij ons thuis. Samen chips eten, annemariakoekoek doen en gewandeld in het Sterrebos.... zo lief die twee samen.

Dus vanaf nu heeft Geuko verkering!

Dag 1783 Dinsdag, 08-06-2021

Vanmorgen maakte papa Geuko wakker. Eerder dan normaal op dinsdag want we moesten ons om 09.30 uur melden voor een 'dagopname' in het UMCG. Oma was er rond 08.00 uur en

maakte Geuko startklaar voor vertrek.

De kinderarts wilde graag, samen met een verpleegkundige van het CTB, even alleen kletsen met Geuko en wat 'dingen proberen' met de beademing. Wij, als ouders, staan daar niet zo om te springen omdat de beademingsinstellingen nu zo ver afwijkend zijn van de instellingen vanuit Amerika toen. Tóch konden we de moed verzamelen en vertrokken we naar de familiekamer. Als blijk van vertrouwen naar Geuko. De beademing is een tandje afgebouwd en er is nu een trainingsstand gemaakt. Waar wij nu thuis mee aan de slag kunnen.

Geuko bleef even bij de zusters omdat de kinderarts met ons wilde praten. Zoals gewoonlijk verliep dat enorm stroef. I.v.m. privacy en onze emoties willen wij geen details delen over dit gesprek.

We hebben na afloop Geuko weer opgehaald, die zat gezellig te ouwehoeren met de zusters, en zijn weer naar huis gegaan. Behoorlijk gefrustreerd maar het belangrijkste is wel dat Geuko voor nu relaxed is met de stapje terug op de beademingsmachine.

Oma was ondertussen gewoon lekker bij ons thuis en heeft Gijs opgehaald van school voor de lunch.

Onze energie was eigenlijk al lang op maar we hadden nog een lange middag voor de boeg. Geuko ging lopend met oma naar fysiotherapie, uiteraard kwam papa ook mee, iets later in de bus met de loophulp. Want lopen ging Geuko. En dat ging super goed. Weer helemaal rond het gebouw, lekker in de zon.

Thuis stond een specialist van Atlas Kidtech al te wachten op Geuko. Er moesten wat aanpassingen worden gedaan aan zijn sta hulp en gekeken worden naar zijn therapiestoel. Nou.... daar had Geuko helemaal geen zin meer in. Geef hem eens ongelijk. Toch doorgebeten maar zonder weinig resultaat. Meneer van Atlas Kidtech komt een andere keer weer terug met een andere sta hulp.

Na dit alles waren we allemaal behoorlijk gesloopt... gelukkig was oma er voor een handje extra, kopje thee, huishoudelijke taakjes en voor de zorg tussendoor.

Geuko kon nog eventjes chillen met zijn Ipad en ging lekker op tijd zijn bedje in.

Dag 1784 Woensdag, 09-06-2021

De verpleegkundige maakte Geuko wakker vanmorgen. Hij lag nog zo lekker te slapen. Maar hij moest vandaag weer naar school. Gelukkig had hij weer veel zin om te gaan. De groep ging buiten gymen en van juf mocht Geuko blijven tot 12.15 uur! De verpleegkundige kon ook iets langer dus hij was helemaal happy.

In de middag was opa weer gezellig bij ons. Geuko kon niet naar fysiotherapie want hij kreeg zijn dtp/bmr vaccinatie. Papa en mama gingen met hem mee. Opa bleef bij Gijs.

Geuko vond het best spannend. Hij kwam ook een paar klasgenootjes tegen. De 1 in tranen de ander heel relaxed.. Uiteraard was er even extra overleg nodig met de GGD arts over Geuko zijn aandoening in combinatie met het vaccineren maar wij hadden dit al besproken met onze Amerikaanse arts en gaf geen bijzonderheden aan.

Geuko kreeg in beide armen 1 prik en met slechts een paar tranen was hij heel dapper. Na 5 minuten stonden we weer buiten. Zijn armen deden een beetje pijn maar dat trok al snel weg want opa was er voor de gezellige afleiding. Eerst even samen gamen en daarna samen met Gijs en opa spelen in de tuin.

Zoals het nu lijkt heeft Geuko nog geen last van de bijwerkingen.. we houden hem uiteraard in de gaten, zo als altijd.

Dag 1785 Donderdag, 10-06-2021

Geuko kreeg gisteren zijn vaccinatie voor de 9-jarigen. We zagen in de avond en nacht geen bijzonderheden. Zijn armen deden nog wel wat pijn. Dus we deden extra voorzichtig bij het aankleden. Er was, zoals altijd op donderdag, geen verpleegkundige. Papa maakte Geuko klaar voor het ontbijt en mama hielp daarna mee met het huiswerk. We hadden dinsdag geen huiswerk gemaakt dus we liepen een beetje achter. Gelukkig mocht Geuko wat overslaan van juf maar ondanks dat hebben we behoorlijk wat werk verzet. Bijna alles af!

Halverwege de ochtend besloten papa en mama om de 'trainingsstand' op de beademing eens te proberen. Volgens de dokter moesten we eerst maar eens een minuutje op 4-5 proberen..... 'want Geuko zal er wel moeite mee hebben'.

Geuko merkte geen verschil.. zijn ademhaling werd juist rustiger. De rest van de ochtend en de middag stond de beademing op deze stand en hebben we hem er niet over gehoord. Dus vanaf nu gewoon overdag de trainingsstand er op en 's nachts iets meer hulp.

Geuko ging in de middag ook weer naar fysiotherapie. Weer gelopen, een flink stuk en eens geprobeerd op het gras te lopen. Onwijs moeilijk natuurlijk maar het was een goede oefening.

We vonden het weer erg warm in de namiddag en de jongens wilden graag robloxen binnen.. dat hebben we gedaan. Morgen weer fijn naar school!

Dag 1786 Vrijdag, 11-06-2021

Geuko is vandaag met veel plezier naar school geweest. Zowel 's morgens als 's middags ging het goed. In de ochtend had hij een leestoets en Geuko zit nu qua lezen op M5 (midden groep 5). Hij is daarin enorm gegroeid, ondanks dat de veranderingen in de beademing afgelopen weken niet heel bevorderlijk zijn geweest voor het lezen op tempo.

's Middags kon er niet gespeeld worden met een klasgenootje want we hadden een aftoetsing gepland van 1 van onze verpleegkundige. Ook wel weer gezellig want deze verpleegkundige hadden we al een poosje niet gezien. Uiteraard zijn alle papieren weer op orde en zo is ons weekend begonnen. Deze keer geen snackbar op vrijdag maar gehaktbal en bloemkool. Geuko zijn favoriet.

Overigens heeft de beademing vandaag van 07.30 uur tot 19.00 uur op de 'trainingsstand' gestaan. Terwijl de dokter nog zei dat we maar voorzichtig met 5 minuten moesten beginnen per dag omdat het zo zwaar voor Geuko was...

Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1789 Maandag, 14-06-2021

Zaterdag hadden wij een feestje. Een drive-thru bij Faelin. Wij hebben haar ouders leren kennen online omdat zij in een vergelijkbare situatie zitten met hun dochter. Zij heeft ernstige epilepsie en moet een behandeling krijgen in Amerika. We kunnen elkaar daarin helpen met tips en ervaringen. Bijzonder om elkaar ook eens in het echt te ontmoeten. Omdat ze geen enkel risico durven te nemen was alles op afstand en feliciteren vanuit de auto of op de stoep. De jongens vonden het wel even gezellig en voor ons ook weer een behoorlijk 'uitje' helemaal naar Groningen.

Zondag was het lekker chill-dag. We kregen visite en hebben genoten van het mooie weer. Geuko wilde vanmorgen een oranje shirt aan naar school want dat EK begint hij toch best leuk te vinden.

Hij ging weer met veel plezier naar school. Direct al zonder jas en met zijn zonnebril op. In de

klas was het gelukkig niet zo warm en de pauze snacks gingen ze lekker buiten in de schaduw opeten. Het ging allemaal heel goed. Geuko heeft zijn huiswerk voor dinsdag en donderdag weer mee genomen.

Thuis wilde hij ouwehoeren met water. Samen met papa vermaakte hij zich heel goed. Op school werd gepraat over zwembaden in de tuin en naar het strand om te zwemmen. Het lijkt Geuko niet veel te doen, hij vermaakt zich op zijn manier. Althans zo leek dat vandaag. Zijn beademingsmachine stond ook vandaag op de 'trainingsstand' en dat zonder problemen. Er is afgesproken dat de verpleegkundige van het CTB ons morgen belt over de stand van zaken. Hopelijk valt ze niet van haar stoel als ze hoort hoe goed Geuko het doet.

Dag 1790 Dinsdag, 15-06-2021

Geuko was net wakker toen oma er aan kwam. Hij hoorde de hondjes al blaffen en was blij dat oma er weer was. Oma deed de ochtend zorg en daarna samen met papa de canule wissel. Na het ontbijt gingen mama en Geuko aan de slag met het huiswerk. We hebben behoorlijk wat werk verzet en zelfs al extra voor donderdag. Dat komt goed uit want er wordt hitte verwacht.

Na de lunch liepen oma en Geuko naar fysiotherapie. Uiteraard weer langs het station om treinen te kijken en er was genoeg tijd om ook even te wachten op een trein. Bij fysiotherapie ging Geuko weer lopen. Lekker buiten in de zon. Daarna nog oefeningen met staan en zitten. De ergotherapeut kon niet komen vanmiddag en dat was voor een keer niet erg. Geuko speelde weer een hele poos met water, zeep, blazen... hij verzint elke keer weer wat leuks. Morgen hebben wij een afspraak in het WKZ Utrecht. Geuko wordt doorverwezen naar de orthopeed in Utrecht voor zijn zorgelijke scoliose. Papa en mama zitten vol vragen en zijn best gespannen voor deze afspraak. We weten dat het zo niet langer door kan gaan maar weten niet hoe verder... Morgen zullen we o.a. onze blog daar aan besteden. Gelukkig hebben we gezellige oppas voor Gijs en de hondjes kunnen regelen.

Dag 1791 Woensdag, 16-06-2021

Rond 10.00 uur vanmorgen vertrokken we naar Utrecht. De rit viel reuze mee en we waren ruim op tijd. We hadden een afspraak bij de orthopedie. Papa en mama vonden het allemaal best spannend, Geuko ook maar hij vond het ook wel 'cool' om helemaal in Utrecht te zijn. We konden in alle rust de juiste afdeling en wachtkamer vinden en hebben vervolgens prettig kennis gemaakt met de professor reconstructieve skelet techniek. Nadat we kort hebben gepraat over Geuko zijn toestand kwam al snel naar voren dat het niet meer de vraag is óf we gaan voor een operatie maar wanneer. Alles wat we nu doen tegen het verder krommen van de scoliose zal het proces afremmen maar uiteindelijk niet tegen houden en/of corrigeren. Hij heeft ons uitgelegd dat we nu kunnen gaan voor een operatie, minder zwaar, waarbij zijn rug, zo goed als, recht gezet wordt door middel van groeistangen. Hierin zijn verschillende opties mogelijk. We hebben dit ook besproken en krijgen hiervan documentatie opgestuurd. Of het nu op zijn beloop laten en opereren als Geuko is uitgegroeid en waarschijnlijk nog veel krommer is dan nu, om vervolgens een zware rug operatie te ondergaan. Waarbij niet eens zeker is of het gewenste resultaat behaald kan worden.

Het is wel logisch dat we natuurlijk gaan voor de eerste optie. Opereren.. hoe en wat volgt later maar voor het einde van het jaar heeft deze professor al plek voor Geuko.

We hebben dit gesprek en kennismaking als zeer prettig ervaren. Meneer is heel direct en duidelijk. Begripvol en staat open voor het contact met Amerika. Hij stelde zelf al voor om

dan ook direct een brief in het Engels te maken.

Hij gaf nog aan dat we nu op het juiste moment bij hem zijn gekomen, juist voor de groei aan en ziet Geuko helemaal niet als een complex jongetje. En is juist positief over de toekomst. Hij heeft ons meerdere malen verteld dat Geuko na de operatie zijn corset niet meer nodig zal hebben wat voor ons nog altijd ongelofelijk in de oren klinkt. Ons is opgedrongen altijd dat we moeten dealen met dit en al maanden aan het door 'sukkelen' zijn en van alles proberen. Geuko zal daarmee de eerste AFM patiënt in de wereld zijn met deze techniek/behandeling. De professor heeft ons na het gesprek doorverwezen naar de radiologie voor een röntgenfoto. Geuko moest zitten (!) zonder corset (!) om te zien hoe erg zijn scoliose nou eigenlijk is. Zo'n foto is nog nooit eerder gemaakt. Al zo vaak aangegeven in het UMCG..... Het was voor papa en mama een hele opgave om Geuko te laten zitten, in beschermende pakken, maar het lukte! Geuko deed onwijs zijn best. De hele dag al trouwens.

Zoals jullie wel kunnen lezen gingen wij met een goed gevoel terug naar onze bus. Wat is het lang geleden dat wij een prettige ervaring hebben opgedaan na een ziekenhuis bezoek én een goed gevoel hebben bij deze professor.

Om nog eventjes een klein beetje van de omgeving te zien zijn we nog even samen naar de tram halte gelopen. 'Hier rijden gewoon trams!!!' riep Geuko al toen we aankwamen. Dus daar konden we niet onderuit. De terugrit viel behoorlijk tegen, de temperatuur was stukken hoger dan heenreis en we kregen de bus niet lekker koel. Ook was het erg druk onderweg. Thuis waren opa en oma om bij Gijs en de hondjes te blijven. We zijn ontzettend dankbaar dat dit allemaal gelukt is. Het eten stond zelfs voor ons klaar toen we terug kwamen. Geuko kreeg nog een ijsje van oma en wilde daar lekker zijn bedje in.

Wat een dag....

Dag 1792 Donderdag, 17-06-2021

Geuko viel afgelopen nacht pas laat in slaap. Het was nog erg warm op zijn kamer en na zo'n dag is het allemaal niet zo gek.

Vanmorgen kon hij rustig aan doen en zat rond 09.30 uur aan zijn huiswerk. We bleven lekker binnen. De fysiotherapeut belde ons en samen hebben we besloten om niet naar fysiotherapie te gaan. Met 33 graden is dat niet verstandig en nodig. Geuko heeft (binnen) met water gespeeld, lekker bij de waaier. Het was ons echt te warm buiten.. Gijs ging wel gewoon naar school en toen hij weer thuis kwam gingen de jongens samen gamen.

Papa en mama hebben zich verdiept in de opties die de professor gisteren met ons heeft doorgenomen in Utrecht. Papa stuurde een mailtje met nog een paar vragen en nog geen uur later belde de projectleider en later ook nog de professor. Om de vragen te beantwoorden. Huh?! Een arts die terug belt? En niet ons een week laat wachten?!

Met twee weken moeten we de keuze maken welk traject we in gaan. Het is ons nog niet volledig duidelijk dus in de loop van de dagen zal dit vaker voorbij komen.

Dag 1793 Vrijdag, 18-06-2021

Geuko sliep laat, het was best warm op zijn kamer. Daardoor was hij heel duf vanmorgen en zelfs een beetje chagrijnig. Gelukkig was het vrijdag en dat is de leukste dag van de week op school. Het was gelukkig op school niet te warm en de dag is goed verlopen.

Thuis speelde hij weer met water en vond het best gezellig dat Gijs een vriendje te spelen had (dit was het broertje van 1 van zijn klasgenootjes).

We hopen op nog een beetje afkoeling vanavond en anders morgen. Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1796 Maandag, 21-06-2021

Geuko ging vanmorgen weer naar school. Met veel plezier weer. Hij had er echt weer zin aan. Het regende en regende aan 1 stuk door vandaag dus papa heeft Geuko (en de verpleegkundige) twee keer naar school gebracht en gehaald. Kletsnat aankomen op school is ook maar vervelend.

Geuko keek uit naar de voetbal wedstrijd. Eindelijk was er een wedstrijd van Nederland om 18.00 uur i.p.v. 21.00 uur.

Hij wilde helemaal in het oranje en samen hebben we het huis versierd. Wat heeft hij genoten en keihard gejuicht. We wisten niet dat Geuko voetbal zo leuk vond. Wat een feest.

Dag 1797 Dinsdag, 22-06-2021

Geuko had een goede nacht en oma mocht hem wakker maken vanmorgen. We hadden geen haast. Rond 09.30u pas zat Geuko aan zijn ontbijt en begonnen we met zijn huiswerk. Ook dat viel best mee. Maar dat werkte juist averechts op zijn concentratie. Geuko was snel afgeleid en had veel te veel praatjes. Echt toe aan vakantie zullen we maar zeggen. Het echte thuiswerken met mama is voor groep 4 ook bijna afgelopen. Vanaf volgende week vrijdag is het namelijk al zomervakantie. Aanstaaende donderdag is het schoolreisje.... Geuko keek er best naar uit maar toen we hoorden, een poosje geleden, waar de reis naar toe zou gaan werd hij erg verdrietig. Ze gaan naar pretpark Drouwenerzand.

We hebben voordat de planning rond was een goed gesprek met juf daarover gehad. Geuko kan mee. Voor de gezelligheid. Voor een patatje en een ijsje. Maar wat als zijn klasgenoten door het park rennen en in de attracties gaan? Dan blijft hij achter. Hoe zal dat voor hem zijn? Wij hebben de knoop doorgesneden en willen hem beschermen voor deze confrontatie.

We hebben ook met Geuko gepraat, een paar keer nadat de tranen waren opgedroogd. Het is ontzettend jammer dat Geuko zijn schoolreisje moet missen en beseffen ook zeker wel dat Geuko op regulier onderwijs mag zijn en niet álles voor Geuko aangepast kan worden. Drouwenerzand is onwijs gaaf! Dus absoluut geen slechte woorden daarover richting school. We zijn juist heel blij dat juf van te voren dit met ons wilde delen. Én dat wij Geuko daarop konden voorbereiden. Want niet alleen voor Geuko is dit verdrietig. Zowel papa en mama als juf had het er moeilijk mee. Je kan dit zeker zien als een leer proces, de confrontaties blijven moeilijk maar er over praten is heel belangrijk.

Maar.... zoals jullie ons wel kennen maken wij er donderdag zelf gewoon een heeeeeeele leuke andere dag van, Geuko proof. We zijn al druk bezig met plannetjes maken.

Na de lunch was Geuko niet helemaal lekker. Hij werd wat misselijk en kreeg meer moeite met de beademing. Waar het uiteindelijk allemaal aan lag weten we niet zo goed.

Fysiotherapie ging daardoor ook niet zo lekker als anders maar toch doorzetten hé die jongens. Onwijs knap. Toen papa, oma en Geuko terug wilden lopen van de praktijk naar huis, alarmeerde de elektrische rolstoel ineens: accu bijna leeg!! Huh?! Nu al?! En nu?! Papa belde mama om start klaar te staan met de bus mocht Geuko stil komen te staan. Het piepen ging door maar het lukte nog net om thuis te komen. Thuis direct maar aan de lader. Weer wat geleerd. De ergotherapeut kwam ook nog even langs voor handtraining en de laatste stand van zaken te bespreken over de hulpmiddelen. Want ondanks dat Geuko waarschijnlijk aan het einde van dit jaar geopereerd wordt aan zijn rug komt er wél voor de tussentijd, een nieuwe rolstoel. We moeten ervoor zorgen dat zijn scoliose niet nog erger wordt.

De dag is voorbij gevlogen, net als elke dinsdag. We hebben weer genoten van de goede zorgen van oma.

Dag 1798 Woensdag, 23-06-2021

Vandaag weer naar school. Gelukkig had Geuko weer veel zin. Zijn juf was druk met andere dingen dus er was een andere juf, vertelde Geuko. Ze deden alleen maar leuke dingen. Rond 11.45u was hij vrij, toen zijn ging klas gymen.

Samen met papa ging Geuko naar fysiotherapie. Daar deed hij heel goed zijn best met vooral veel staan- zitten oefeningen.

Thuis was er lekker veel tijd nog om te gamen.

Morgen gaan mama en Geuko op stap. We gaan er een leuke dag van maken en wensen de klasgenootjes ook een leuke dag in Drouwenezand.

Dag 1799 Donderdag, 24-06-2021

Geuko was vandaag lekker vrij. Normaal gesproken werkt hij op donderdag thuis met mama, maar zijn klas ging op schoolreis dus dan gaan wij natuurlijk geen huiswerk maken.

Mama kon rustig aan opstarten bij Geuko en na het ontbijt maakten we ons klaar om op stap te gaan samen. Geuko wilde graag shoppen en lunchen op een terrasje met mama.

We hadden geslaagde dag. Geuko heeft van zijn zakgeld nieuwe fidget toys gekocht, we hebben taart besteld voor zaterdag, cadeautjes voor Gijs gekocht en Geuko zag mooie shirts voor mama. Die lieve jongen, ook daar was tijd voor en Geuko heeft een goede smaak.

Lunchen wilde hij dolgraag op een terras. Dat was immers al een poos geleden. Het leek hem uiteindelijk het lekkerste om naar de McDonald's te gaan voor een lekkere burger. Toen Geuko daar aan mama vertelde dat hij deze dag 1000x beter vond dan mee op schoolreis was het helemaal compleet.

Dit wás ook beter, fijner en gezelliger. We hebben een goede keuze gemaakt en genoten vandaag.

Uiteraard ging fysiotherapie wel gewoon door vanmiddag. Geuko heeft gisteren niet gelopen dus vandaag wel weer. Een mooi stuk en dat ging prima. Zelfs op de beademing die weer een stapje verder is afgebouwd.

Dag 1800 Vrijdag, 25-06-2021

Geuko is vandaag weer de hele dag naar school geweest. Op vrijdag gaat dat altijd heel gezellig. Ze hebben in de klas wel gepraat over de schoolreis maar Geuko is daarmee wel oké nu, hij had immers ook een leuke dag.

Over de hele dag voelde Geuko zich goed en kijkt hij uit naar het weekend. Zijn broertje is morgen jarig. Stiekem hadden we al cadeautjes gekocht en vanmiddag hebben we samen het huis en de tuin versierd.

Geuko was een echte lieve broer vanmiddag voor Gijs, ze speelden samen en maakten er een dansfeestje van met Geuko als DJ.

Een goed weekend allemaal!