

Dag 1803 Maandag, 28-06-2021

Wij hadden een gezellig weekend. Gijs was jarig zaterdag en we konden eindelijk weer echt visite uitnodigen. Ook werden Geuko en Gijs verrast door de Porsche rijders van het evenement Vet Cool Man. Super gaaf en onwijs tof dat ze aan Geuko en Gijs hebben gedacht. Zondagavond keken wij uiteraard ook voetbal. Helaas speelde het Nederlands Elftal niet zo best en Geuko was poepie chagrijnig na afloop. Hij zat net lekker in de oranje 'koorts'. Balen! Maar helaas. Alle oranje spullen moesten meteen weg. Tattoos van zijn armen. Weg er mee! Zelfs de volgende ochtend (vanmorgen) was hij nog chagrijnig. Gelukkig kwam hij wel weer vrolijk uit school. Daar ging alles heel goed. De verpleegkundige heeft halverwege de beademing een stapje afgebouwd en dat ging zonder problemen. Het was alweer best warm in de namiddag dus we zijn lekker binnen gaan zitten.

Dag 1804 Dinsdag, 29-06-2021

Vanmorgen werd Geuko wakker en was oma er weer voor de zorg en gezelligheid. Oma redt zich daar heel goed mee. Papa en oma hebben ook nog de canule gewisseld. Dat doen we 1x in de 2 weken. Bij een canule wissel wordt de canule voorzichtig uit de insteek naar de luchtpijp gehaald en vervolgens direct een nieuwe ingebracht, in nog geen 10 sec tijd. Het is een kleine medische handeling maar uiteindelijk wel van levensbelang dat het goed verloopt. Daarom doen we dit altijd met 2 man. Oma is inmiddels zo ver dat ze bekwaam genoeg is om deze handeling te doen. Geuko vindt het vervelend en dat zal ook wel zo blijven. We kunnen het niet leuker maken. Wel vindt hij het prettiger om de wissel te doen met dezelfde mensen. Dus dat doen we dus ook.

Geuko ging na het ontbijt weer aan de slag met de laatste stukken huiswerk. We zijn alles aan het afronden en doen ook wat extra werk. Geuko heeft zijn rapport meegekregen, daar later meer over, want we hebben vanavond eerst nog de rapport bespreking met juf.

Rond 12.00 uur vertrokken Oma, papa en Geuko naar Drachten voor het afpassen van zijn corsetten en nekbrace. Geuko groeit en daardoor moeten zijn corsetten aangepast worden. Een paar laatste aanpassingen waren nodig dus we krijgen ze later per post gestuurd.

Geuko was net op tijd terug voor ergotherapie (we moesten fysiotherapie helaas afzeggen). De therapeut zette Geuko nog even flink aan het werk door met beide handen te freubelen en vooral veel kliederen. Dat deed Geuko goed en ook de bewegingen in zijn rechterhand worden duidelijk beter!

Dag 1805 Woensdag, 30-06-2021

Gisteravond hadden wij een rapport bespreking met juf. Geuko heeft een heel goed rapport gekregen voor groep 4 en is op bijna alle onderdelen van ruïn voldoende naar goed gegaan of op goed blijven staan. Hij is onwijs gegroeid sociaal en in zijn ontwikkeling. De klas heeft hem opgenomen in de groep en hij heeft vrienden gemaakt. Ook zijn juffen zijn dol op hem en wij zijn ze stuk voor stuk dankbaar dat het zó is gelopen. Het belangrijkste van dit alles is natuurlijk: Geuko is over naar groep 5! Eén van zijn juffen gaat mee naar groep 5 en hij krijgt er een nieuwe juf bij. Spannend maar eerst hebben we nog een leuke week en vakantie voor de boeg.

De verpleegkundige was vanmorgen om 07.00 uur bij ons en maakte Geuko wakker. Het was weer tijd voor school. De verpleegkundige had alles vlot voor elkaar en Geuko werd lekker gewassen en had ruim de tijd om te ontbijten. Hij ging met plezier naar school. Het was droog en een stuk frisser. Echt weer wennen. Ondertussen thuis hadden papa en mama een

meeting met de onderzoeksarts van orthopedische chirurgie en onderzoeksverpleegkundige orthopedie uit Utrecht. We kregen een presentatie te zien over een clinical trial, nieuwe types implantaten in plaats van groeistangen met magneten waarbij doorgaans veel complicaties optreden. Een klinisch onderzoek/ studie (clinical trial) is het testen van behandelingen of andere medische interventies. Omdat er inmiddels veel complicaties bekend zijn bij de groeistangen met magneten hebben wij besloten om mee te doen aan de trial. De professor orthopeed die we 2 weken geleden hebben ontmoet in Utrecht heeft hierover ook al verteld, en Geuko is hiervoor een goede kandidaat.

We hebben dit ook overlegd aan onze Amerikaanse arts en ook zij staat achter de trial, nieuwe medische ontwikkeling klinkt haar uiteraard ook als muziek in de oren. In Amerika zijn ze namelijk al gestopt met de groeistangen met magneten door de vele complicaties.

Om het nog een beetje ingewikkelder te maken bestaat de trial uit twee methodes. Kort gezegd; Er is een systeem met veren en er is een systeem met rateltjes. Welke Geuko krijgt bepaald het lot.... Dat klinkt natuurlijk raar maar zo lopen onderzoeken nou eenmaal. Er is niet 1 systeem beter dan de ander. Totdat er genoeg onderzoek gedaan is.

Wij staan aan het begin van een hele spannend en moeilijke periode, waarbij ons steeds weer mooie vooruitzichten worden verteld die wij domweg nauwelijks durven te geloven door alle narigheid die we inmiddels met het umcg hebben meegemaakt.

We hebben Geuko met de bus weer opgehaald van school, want toen regende het echt te hard voor zijn machines. Thuis gingen we lunchen en kwam opa gezellig weer een middagje. Direct vroeg Gijs of opa bleef en mama ging met papa en Geuko naar fysiotherapie. Zodra we binnen waren ging het ineens niet meer zo lekker met de beademing. Hij werd echt benauwd bij inspanning en was van paniek zelfs aan het huilen. Hij gaf zelf aan dat de beademing verrot is zo! Nou duidelijke taal! Papa heeft geprobeerd de instellingen iets comfortabeler te maken maar de therapie moesten we staken. Het ging niet. Balen!

Thuis gamen met opa was gelukkig wel gezellig en daar knapte Geuko helemaal van op.

De professor orthopeed uit Utrecht belde ons in de middag nog omdat hij had vernomen dat we meedoen aan de trial. We hebben nog kort gesproken maar wij hebben ontzettend veel vragen. Daarvoor wordt alles vanuit opgestart en zullen komende tijd veel afspraak komen met de specialisten daar (revalidatie, beademingsarts, IC arts enz enz). Op zijn vroegst is Geuko in September (al) aan de beurt. Voor die tijd gaan we alle puntjes op de i zetten met het nieuwe team en hopen we alle kronkels te kunnen wegwerken. De operatie is onder volledige narcose. Geuko zal daarna op de IC terecht komen voor 1 of 2 nachten en vervolgens 5 tot 7 dagen verblijven op een beademingsafdeling. Revalidatieplan na deze ingreep is er niét... althans voor andere kinderen niet. Met Geuko zitten we natuurlijk midden ín de revalidatie en dit zal dus nog een heel ander hoofdstuk worden. Daar later meer over.

Dag 1806 Donderdag, 01-07-2021

Geuko werd vanmorgen gewekt door papa. Hij was in de nacht wakker geweest door een vervelende mug. Omdat hij niet met zijn armen heen en weer kan waaien is dat écht heel rot. Gelukkig was hij alles vergeten in de ochtend en weer lekker vrolijk.

Omdat mama naar de tandarts moest ging papa deze keer met Geuko huiswerk maken. Er lag nog een klein beetje en ze hadden het reuze gezellig. In de middag gingen papa en Geuko ook samen naar fysiotherapie en heeft Geuko weer zijn stappen gemaakt rondom het gebouw.

Omdat het zo goed ging zijn papa en Geuko na afloop boodschappen gaan doen.... dat klinkt misschien gek maar we hebben nog niet eerder weer echt boodschappen gedaan mét Geuko sinds de 2e corona golf.

Geuko koos zelf zijn eten en met de scanner in zn hand reed hij zo de Jumbo door. Hij vond het zo fijn dat hij zelfs even mama wilde beeldbellen.

Dag 1807 Vrijdag, 02-07-2021

De verpleegkundige moest Geuko vanmorgen wakker maken. Hij leek een beetje chagrijnig. Op school ging 's morgens alles goed. Toch kwam hij niet zo vrolijk als anders uit school. Toen we vroegen wat er aan de hand was kwamen er tranen. 'Er is niks, ik ben gewoon moe'... maar we kennen Geuko langer dan vandaag en waren daar niet helemaal gerust op. De verpleegkundige pikte alles gelukkig goed op en ook juf heeft nog even gepraat met Geuko. Maar alles was oké. Geuko klaagde niet, er was niks vervelends voorgevallen of gezegd.

's Middags uit school had hij wel meer praatjes en wilde graag gamen. Dan doen we dat... We weten niet van Geuko wat er in zijn hoofd omgaat. We praten de laatste dagen natuurlijk vaak over zijn operatie. Ook testen wij nieuwe incontinentie materiaal, zou hem dát ook aan het denken zetten? Speelt het schoolreisje nog een rol? Zeg het maar.. best moeilijk voor ons maar misschien is hij ook wel gewoon moe en heeft hij even zijn dag niet. Fijn weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1810 Maandag, 05-07-2021

De laatste schoolweek voor groep 4 is aangebroken. Geuko ging met veel plezier naar school. Hij was blij om iedereen weer te zien. Op school ging alles goed en kwam vrolijk naar huis. Hij was 2e geworden met een quiz. Zijn vriendinnetje 1ste dus het was helemaal niet erg om van haar te verliezen. Hij at tussen de middag lekker een braadworstje en ging weer naar school. Groep 8 deed de generale repetitie van de musical en Geuko zijn groep mocht kijken. Dit duurde bijna de hele middag, er was net nog tijd om even buiten te spelen.

Na school had Gijs een vriendje te spelen dus Geuko wilde graag met mama gamen. Dat hebben we gedaan.

Voor morgen heeft Geuko geen huiswerk meegekregen. Net als op school moet Geuko thuis zijn schoolwerk een beetje gaan opruimen zei juf.

Dag 1811 Dinsdag, 06-07-2021

Afgelopen nacht was Geuko onrustig. Hij had een snotneus. Dat maakt ons ook onrustig. Zowel zichzelf als wij. Hij is wel lekker in slaap gevallen maar zijn saturatie was lager dan normaal. Papa is langer op gebleven en was eigenlijk de hele nacht alert.

Hij sliep nog toen oma er aan kwam. Hij leek wat verkouden maar het viel allemaal mee. Oma heeft Geuko lekker gewassen en daar knapte hij van op. Het ontbijt ging er lekker in en daarna eens een keer geen huiswerk. Dat paste Geuko natuurlijk prima vandaag. We zijn een beetje gaan opruimen en oude schoolspullen hebben we uitgezocht. De ochtend was maar zo voorbij. Geuko werd gelukkig niet minder fit en ging lekker zijn gang.

Na de lunch ging hij met oma naar fysiotherapie. Ook daar ging het boven verwachting goed. Hij ging lopen, 30x staan-zitten en op de grote bal gebalanceerd. Tijdens het zitten op de bal deed Geuko een puzzel en masseerde de therapeut zijn pols.

Thuis had Geuko ook nog ergotherapie om even weer te trainen met zijn handen. Zijn rechterhand en pols wordt steeds sterker! De therapeut ziet steeds meer beweging.

Geuko voelde zich aan het einde van de dag gelukkig goed en leek de snotneus niet door te zetten. Mooi houden zo want morgen is het juffendag. Geuko mag verkleed naar school en hij

heeft een leuke verrassing voor zijn juffen.

Dag 1812 Woensdag, 07-07-2021

Geuko had een goede nacht. Zijn verkleed outfit lag klaar en hij was net op tijd op school. Mét de cadeautjes voor zijn juffen en met heel veel zin.

Geuko bleef tot 12.15u i.p.v. 11.30u en had het reuze naar zijn zin. Ze hebben feest gevierd, smoothies gemaakt en pannenkoeken gegeten. Het was echt een hele leuke dag.

Na de lunch thuis gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. Daar hebben we ook gelijk de vakantie planning gekregen. In de zomervakantie heeft Geuko zoals het nu lijkt 2x per week een uur fysiotherapie. Normaal is dat 3x per week een uur. We zijn heel blij dat onze therapeuten het zo hebben kunnen plannen dat er wel iets gebeurd tenminste.

Morgen weer een leuke dag; de laatste schooldag. Er is een vossenjacht voor de hele school. Omdat er geen verpleegkundige beschikbaar was voor Geuko mag mama mee! Zo fijn dat Geuko deze dag niet hoeft te missen.

Dag 1813 Donderdag, 08-07-2021

Vandaag was de laatste schooldag en dat werd gevierd met een vossenjacht. De hele school deed mee. Er was vandaag geen verpleegkundige beschikbaar maar gelukkig mocht mama mee en dus kon Geuko gewoon mee vanmorgen. Het weer was perfect, zelfs een beetje te warm. We hebben de vossen gevonden en patat gegeten op school. Het was een leuke dag! Morgenochtend gaan ze samen opruimen en dan kan de vakantie echt beginnen.

Dag 1814 Vrijdag, 09-07-2021

De allerlaatste schooldag vandaag stond in het teken van opruimen en schoonmaken. Geuko was er ook bij samen met zijn verpleegkundige. Niet dat Geuko echt kon helpen met poetsen maar toch hij was er. Om 12.00 uur was hij vrij en had hij officieel vakantie!!!!!!

De verpleegkundige was bij ons tot 15.30 uur dus ze besloten samen op stap te gaan. Niet veel later kregen we een foto van hun tweetjes bij de McDonald's.. het was een top middag! We zijn onwijs blij met deze verpleegkundige die 'gewoon' lekker op pad gaat met Geuko en die wij ook volledig met hem vertrouwen.

De vakantie is begonnen en onze blog gaat door. Want de zorg voor Geuko en zorgen om Geuko gaan ook door, 24/7. Er staan in de vakantie een aantal afspraken gepland en zijn we uiteraard bezig met de voorbereidingen in Utrecht. Daarvan houden we jullie graag op de hoogte.

Mocht er een dag tussen zitten dat we niet zo veel hebben meegemaakt en geen nieuws hebben, komt er die dag geen blog. Voor nu een goed weekend en tot maandag!

Dag 1817 Maandag, 12-07-2021

Op de eerste dag van de vakantie hadden we een strakke planning en natuurlijk juist vandaag sliep Geuko uit. We hebben hem wakker gemaakt om 08.00 uur en vertrokken rond 09.15 uur naar Roden, mét Jaxx. Bobbie en Gijs gingen spelen bij opa en oma. Jaxx werd vandaag geopereerd, hij kreeg een nieuwe heup.

Toen we Jaxx hadden achter gelaten reden we door naar Arnhem. In het ziekenhuis Reinstate hadden wij een afspraak voor een nieuwe handbrace. Wij zijn in contact gekomen met dit bedrijf, die gevestigd is in Reinstate, toen we zochten naar een 3d geprinte brace. Die hadden

wij al eerder laten maken in Duitsland maar inmiddels is Geuko zo gegroeid dat hij toe was aan een nieuwe. En i.v.m. corona konden we geen afspraak maken in Duitsland. Daarom dus naar Arnhem. Binnen een paar minuten was dit klaar en stonden we weer buiten.

We hadden ruim de tijd om naar Utrecht te rijden voor een afspraak met de fysiotherapeut die Geuko gaat begeleiden na zijn operatie. Er is veel besproken maar er moet ook nog veel besproken worden. Het was een prettig kennismakingsgesprek en Geuko heeft even goed laten zien wat hij kan.

Onderweg terug naar huis hebben we gegeten bij de McDonald's. Voordat we de auto instappen belden we met de chirurg van Jaxx. De operatie ging niet zo als verwacht. Ze heeft 2 pogingen gedaan maar de kom bleef niet goed in de nieuwe heup zitten. De derde poging lukte wel, weliswaar op een manier die ze niet vaak ziet. Het belangrijkste is dat de chirurg in eerste instantie tevreden is. Jaxx moet blijven om te zien hoe hij later vanavond wakker wordt en de eerste uurtjes voor hem zijn. Dit was natuurlijk een domper op best een gezellige dag.

Op de terugweg kreeg vlák voor ons een vrachtwagen twee klapbanden waar we allemaal van schrokken. We konden het gelukkig ontwijken en rustig doorrijden.

Rond 20.30 uur waren we thuis en had Geuko echt zijn lampje uit. Hij was verdrietig. Moe van de dag? Verdrietig om Jaxx? Spanning van de operatie? Hoogtijd om lekker in bed te gaan en we zien morgen wel weer...

Dag 1818 Dinsdag, 13-07-2021

Dinsdagochtend kon Geuko een beetje uitslapen. De verpleegkundige was er om 08.00 uur maar hij was rond 09.00 uur pas wakker. Ze konden lekker rustig aan doen en hadden een game ochtend. Lekker even bijkomen na zo'n lange dag als maandag.

Na de lunch kwam oma gezellig weer. Oma ging ook mee naar fysiotherapie samen met papa en Geuko zodat mama bij Jaxx kon blijven want die kwam net terug van de dierenarts.

Bij fysiotherapie ging Geuko weer lopen en dat lukte goed! Oma bleef ook 's avonds eten en deed de avondzorg. Dat vond Geuko super gezellig want dat was al weer een poosje geleden.

Dag 1819 Woensdag, 14-07-2021

Vanmorgen kreeg Geuko electro stimulatie en heeft hij met de verpleegkundige spelletjes gespeeld. Aan het einde van de ochtend kwam de verpleegkundige van het CTB langs om de geheugenkaarten uit te lezen. Zij vinden dat Geuko heel goed beademd wordt en zijn tevreden met deze stabiele situatie. Op deze manier kan hij volgens hun goed kind zijn. Wij vinden dat hij te weinig traint, té goed beademd wordt en op deze manier komen we geen steek verder en vooral niet vooruit. Hiervoor zijn er al gesprekken geweest en komt een gesprek met de afdelingshoofd van de kinderartsen. Met zo'n thuis bezoek komen we dus ook niet echt verder. In de middag kwam opa! Gijs had van te voren al aan opa gevraagd of hij bleef spelen en papa en mama naar fysiotherapie gingen met Geuko. Zo hebben we dat gedaan. Geuko heeft bij de therapeut weer hard getraind met een beetje geouwehoer. Zoals het hoort. Want fysiotherapie is niet alleen maar hard werken.

Terug thuis was er nog tijd om even met opa te gamen en gingen de jongens vandaag vroeg naar bed.

Dag 1821 Vrijdag, 16-07-2021

Donderdag was Geuko niet helemaal fit. Hij had weinig zin en was ook een beetje uit zijn humeur steeds. We hadden al gemerkt dat zijn ontlasting niet naar wens was en Geuko wist eigenlijk al wel hoe laat het was....

We spraken af dat hij flink zijn 'best' nog zou doen in de nacht en goed veel zou drinken. Het had helaas geen resultaat en in overleg met onze verpleegkundige kreeg Geuko vanmorgen helaas weer een klyasma. We waren er op tijd bij en Geuko had er niet zo veel last van als anders. Hij was er niet ziek van en had minder pijn. Toen de grootste ellende achter de rug was wilde hij rond 13.00 uur wel weer in de rolstoel. Dat leek ons ook een goed idee. Hij hield het goed vol maar was erg duizelig en misselijk. Hij speelde op Roblox, at een paar appeltjes en dronk goed. Niks aan! Geuko wilde na het eten direct terug in bed. Maar we hebben het weer gefixed met z'n allen. Uiteraard het meest vervelend voor Geuko zelf maar het gaat ons ook niet in de koude kleren zitten natuurlijk. Gijs kon zijn draai ook niet zo goed vinden vandaag en mocht daarom vanavond opblijven en heeft samen met papa F1 gekeken met lekkere snacks.

Voor degene die willen weten hoe het nu met Jaxx gaat: Jaxx is dinsdag terug gekomen na een zware operatie. Het ging dinsdag en woensdag eigenlijk steeds slechter met hem. Hij at niks, dronk niet meer en kon steeds minder goed staan. Daarnaast kwam er ook nog eens bij dat hij op welke manier dan ook zijn medicatie weigerde. Ondanks alle tips, het lukte niet. Nu zijn de pijnstillers niet eens het belangrijkste, wél de antibiotica. In overleg mochten wij antibiotica injecties ophalen bij onze dierenarts en die moeten wij hem zelf geven! Ach ja.. dat doen we er zo bij natuurlijk, we zijn immers zelf bijna verpleegkundigen door alles. Donderdag en vandaag (vrijdag) gaat het beter. Jaxx is vrolijker. Eet en drinkt. Stapt weer naar buiten voor een plas. Het gaat weer de goede kant op. We hopen dat Geuko zich morgen ook weer wat beter voelt. Tot volgende week en een fijn weekend.

Dag 1825 Dinsdag, 20-07-2021

Afgelopen weekend deden we het rustig aan. Geuko is weer opgeknapt en we vierden een klein feestje i.v.m. onze trouwdag. Maandag was er een verpleegkundige bij ons van 08.00 tot 16.00 uur. Dubbele dienst omdat a.s. donderdag helaas geen verpleegkundige beschikbaar is. Geuko was lekker vrolijk en hij heeft in de ochtend geknutseld. Rond 11.00 uur was er een passing gepland voor een sta hulp. Geuko heeft al jaren een sta hulp (meerdere gehad) maar nooit eentje wat hij goed in staat of graag in staat. Elke keer was er wel wat. Volgens Geuko echt een rot ding. Onze fysiotherapeut was er bij om mee te kijken. Zoals wij al wel hadden verwacht was het geen succes. Ze hadden zelfs een andere sta hulp bij zich maar ook hierin kon hij niet staan. Geuko moet zo goed ondersteund worden en ook weer niet. Dat klinkt misschien gek maar hij moet stevig ondersteund worden maar moet ook zelf wat doen qua kracht.

Voor nu echt te lastig, was de conclusie en we gaan opnieuw testen na de operatie aan zijn rug. Tot die tijd wordt zijn therapie stoel ook niet aangepast, waar hij mee voor de FES Bike zit. Dat betekent dat we al die tijd dan ook niet kunnen trainen.

Al met al kostte het energie en was Geuko chagrijnig geworden. Papa, de verpleegkundige en Geuko gingen even lekker de stad in. Wasmiddel voor mama kopen en hij kreeg zakgeld mee voor een ijsje. Zo had hij toch nog een leuke middag.

Vanmorgen (dinsdag) had Geuko ook een hele gezellige ochtend. Na het ontbijt ging hij met de verpleegkundige op pad. Ze namen bobby mee en gingen lekker het park in. Zowel fysiotherapie, ergotherapie en de gezelligheid van oma gingen niet door vandaag.

We wilden een middagje weg maar het gaat niet zo goed met Jaxx. Hij lijkt meer pijn te hebben en loopt heel stijfjes. We hebben een filmpje gemaakt voor de arts en die wil hem morgen weer zien voor een foto. Ze vermoed dat het implantaat niet goed meer zit, omdat er een behoorlijke bobbel op zijn heup zit. Ons voorgevoel is ook niet zo best, maar we moeten de foto's afwachten. Daar later meer over. Wij berichten als we weer iets te delen hebben.

Dag 1828 Vrijdag, 23-07-2021

In de nacht van dinsdag op woensdag werd Jaxx erg ziek. In de loop van de ochtend hebben we hem naar Roden gebracht waar hij vervolgens een dag later is geopereerd (opnieuw) in Eersel. De prothese is verwijderd, want die zat niet meer goed en een breukje in de heup werd geconstateerd. Er is een herstellende operatie gedaan en het breukje zal vanzelf genezen. Vrijdagochtend hebben we Jaxx weer opgehaald. Tot zover de berichtgeving over Jaxx voor nu.

In de nacht van dinsdag op woensdag werden papa en mama wakker van Geuko. Hij leek een aanval te hebben. Hij huilde schreeuwend en was niet wakker en maar sliep ook niet. Hij keek dwars door papa heen en dat duurde minuten lang. Uiteindelijk werd Geuko 'wakker' en wist zelf niet wat er gebeurde. Dit gebeurd wel vaker (en dit hebben wij ook vaker gemeld bij de kinderarts) en elke keer schrikken wij ervan en kunnen vervolgens maar slecht in slaap komen.

Woensdagochtend werd Geuko vrolijk wakker was wist van niks. Gelukkig maar. Hij ging samen met de verpleegkundige spelen met lego. De ochtend was maar zo voorbij. 's Middags naar fysiotherapie en daar deed Geuko goed zijn best!

Donderdag was het 5 jaar geleden dat Geuko ineens zo ziek werd. Een dag waar we tegen op keken. Een blog schreef mama over deze moeilijke dag en plaatste dat op Facebook.

Omdat we die dag even niet de zorg voor Jaxx hadden besloten we een dagje uit te gaan. Er was immers geen verpleegkundige voor ons beschikbaar.

Even weg van huis om afleiding te hebben. We zijn naar Aquazoo in Leeuwarden geweest.

We hadden een leuke dag samen. Deze dierentuin is volledig rolstoelvriendelijk en toegankelijk. De zon scheen en de jongens vermaakten zich heel goed. Het was goed om dit zo te doen.

Vanmorgen (vrijdag) was er gelukkig wel een verpleegkundige bij ons en Geuko sliep lekker een beetje uit. Na het ontbijt speelden ze met de apen en speelden ze een hele dierentuin na. Omdat deze week (i.v.m. vakantie van onze therapeuten) 2x therapie uit viel was er nog een plekje vrij gekomen in de middag. We besloten om een uurtje te gaan trainen met Geuko. Hij liep weer rond de praktijk en deed daarna oefeningen met de handen en armen.

En zo is de week voorbij gevlogen. We duimen voor een goed herstel van Jaxx zijn heup en dat het nu eindelijk de goede kant op mag gaan.

Onze gedachte gaan uiteraard nog vaak terug naar toen, 5 jaar geleden. Toch proberen we er een positieve draai aan te geven. Geuko is er nog. We hebben al zoveel bereikt en zullen daarmee door gaan.

Soms valt het even niet mee en komen wel de tranen, als de jongens op bed liggen bijvoorbeeld en ook dat is oké. Proost op het leven en op het weekend. Tot volgende week.

Dag 1832 Dinsdag, 27-07-2021

Maandagmorgen maakte de verpleegkundige Geuko wakker rond 09.00 uur. Dat werd wel

tijd. Het was mooi weer en daarom gingen ze gezellig samen op pad. Even een boodschapje doen, gekeken bij de treinen en een ijsje gegeten op het terras. Zo fijn voor ons dat dit kan. Dat Geuko 'gewoon' even weg gaat met de verpleegkundige. In de middag wilde Geuko graag mee met papa naar de supermarkt. Samen hebben ze de maaltijden voor komende week bedacht. Geuko vindt dat leuk om te doen.

Dinsdagochtend was Geuko wel op tijd wakker. Er was een andere verpleegkundige dan maandag, waar hij het liefst mee knutselt. Hij is begonnen met een geknutselde scheerapparaat voor zijn alpaca. (Gisteren heeft hij een knuffel alpaca gekregen van papa en mama alvast voor zijn verjaardag, die waren bijna uitverkocht). Ook is hij graag met deze verpleegkundige aan het gamen dus de ochtend vloog voorbij.

Na de lunch kwamen opa en oma. Er was geen fysiotherapie en geen ergotherapie dus ruimte om lekker te spelen. Geuko zijn nieuwe (en hopelijk laatste!!) corset werd gebracht en zat in een grote doos. Geuko bedacht om een binnen verblijf voor zijn alpaca te knutselen van die doos! Oma ging direct met hem aan de slag. Halverwege hebben we het knutselen gestaakt want we gingen nog even met z'n allen op pad.

Met opa en oma reden we naar de Blauwe Stad en hebben gewandeld over de nieuwe fietsbrug. Daarna door naar het strand en een tour langs de villa's in de nieuwe wijken. De mannen zaten in onze bus en mama en oma in de auto.

Als afsluiter namen opa en oma ons mee naar een restaurant om samen te eten!! Hoe gek dat ook klinkt, uit eten is voor ons echt uniek. We kwamen er achter dat het meer dan een jaar geleden was dat we uiteten zijn geweest en Geuko en Gijs keken hun ogen uit. Ze zaten in een écht restaurant!

Oma bracht Geuko naar bed en daarmee werd deze heerlijke middag en avond afgesloten. We hebben allemaal genoten.

Dag 1834 Donderdag, 29-07-2021

Woensdagochtend liet de verpleegkundige Geuko weer lekker uitslapen. Om 09.00 uur maakte ze hem wakker. Hij had lekker geslapen. Na het ontbijt kreeg hij electro stimulatie op zijn armen en waren ze druk bezig met gamen.

Papa ging met Geuko naar fysiotherapie. Geuko deed oefeningen in zijn loophulp én in de praktijk een rondje gelopen.

Helaas viel de dienst voor donderdag uit en kon er geen vervanger geregeld worden. Wij baalden daar behoorlijk van want dit was al de zoveelste keer (én er komen nog meer dagen aan waarbij een geen verpleegkundige beschikbaar is voor Geuko). We deden **donderdagmorgen** rustig aan en maakten ons klaar voor een ritje naar Drachten. Want.... Geuko zijn nieuwe rompbrace en nekbrace zijn dinsdag geleverd maar.... hoe kan het ook anders, ze zijn niet naar wens en volgens afspraak. De randen zijn niet mooi afgewerkt en te ruw, Geuko zal hiervan last gaan krijgen. Het zelfde probleem als bij de vorige brace en nu dus wéér niet goed. Omdat zijn rug operatie aanstaande is hopen wij dat dit de laatste keer is dat er een rompbrace voor Geuko gemaakt wordt EN we hoopten ook dat het nu eens in 1x goed zal gaan. Maar nee. We hebben woensdag gebeld met de orthese maker en die (het werk veel uithanden geeft) baalde ook enorm) regelde dat we donderdag langs konden komen.

We gingen met z'n 4tjes. De nekbrace kon direct aangepast worden maar helaas de rompbrace niet. Daar moest zoveel aan aangepast worden. Én daarbij komt nog het vervelendste. De orthese maker heeft het deze week te druk en daarna heeft het bedrijf 2 weken vakantie. Dus over 3 weken kan hij pas beginnen. We kunnen wel rekenen op dan nóg

eens 3 weken later... 'Voor de kerst moet wel lukken' zeggen we dan vaak maar het is natuurlijk geen stijl dat dit zo lang moet duren én dat het weer niet in 1x goed kan gaan. Het uiteten met opa en oma afgelopen dinsdag is Geuko zo goed bevallen dat hij voorstelde om op de terugweg nog samen ergens te gaan wandelen en eten. Nou, dat leek ons ook wel een goed idee en we zijn aan het Zuidlaardermeer beland bij Paviljoen de Bloemert. We hebben gekeken bij de bootjes en lekker gegeten samen. Geuko heeft weer zó gesmuld van zijn burger. Aan tafel zaten we ons te bedenken wanneer we voor het laatst met z'n 4tjes uiteten zijn geweest.... we weten het niet eens meer. We hebben echt genoten. Het paviljoen is zeker een aanrader.

Dag 1839 Dinsdag, 03-08-2021

We hadden een gezellig en rustig weekend.

Maandagochtend werd Geuko wakker gemaakt door de verpleegkundige. Een nieuwe vakantie week is begonnen. Nou ja vakantie voor de jongens, papa en mama beginnen de schooluren al een beetje te missen. Voor ons is het geen vakantie en gaat alles door.

Afspraken, therapie, zorg voor Geuko, zorgen om Geuko, enz. enz....

De maandagochtend verliep goed. Gamen en electro stimulatie, een prima combinatie.

Geuko ging met papa naar fysiotherapie in de middag. Daar heeft hij getraind op de mat.

Even uit de rolstoel en lekker zonder nekbrace of hulpmiddelen.

Vlak voordat Geuko op bed zou gaan 's avonds reed hij (per ongeluk) de beschermkap (onderkant van zijn rolstoel) stuk door een omhoog staand stukje tapijt. Balen! En nu?

Vandaag (dinsdag) stond een ochtendje blauwe stad met de verpleegkundige op de planning maar nu de accu onbeschermd onderaan zijn rolstoel zat belden we eerst met RSR voor spoed reparatie. Helaas was het onderdeel niet op voorraad en op z'n vroegst pas maandag. Maar de monteur vertelde ons dat als Geuko niét door diepe plassen zou rijden er niks aan de hand was. Dus.... het uitje kon doorgaan. Samen met de verpleegkundige ging Geuko weer over de lange fietsbrug en genoten ze van het mooie weer en de prachtige omgeving in onze gemeente.

Na de lunch kwam oma gezellig weer. Een handje extra in ons, soms best chaotisch wereldje, is ontzettend fijn. Papa ging even in de tuin aan de slag en oma speelde met Gijs en Geuko met lego. Er was in de middag geen fysiotherapie en ergotherapie. Het leek aan het begin van de middag een hele lange middag te worden want de jongens waren soms behoorlijk gemeen tegen elkaar. Gelukkig ging de zon bij beide weer schijnen en hebben ze nog gezellig gespeeld.

Oma bleef ook eten en deed de avond zorg. De canule moest gewisseld worden en dat verliep ook soepel. Omdat oma er voor Geuko was kon mama even weer gaan sporten. Al met al een fijne dag.

We schrijven aan het einde van de week weer een blog.

Dag 1842 Vrijdag, 06-08-2021

Woensdag zijn we op visite geweest bij opa en oma op de camping. We wilden de uren van de verpleegkundige niet schrappen dus die namen we gezellig mee. Dat bleek achteraf een hele goede set want zo was er steeds iemand voor Geuko. Voor zijn zorg en vermaak zodat Gijs ook genoeg aandacht kreeg van ons. Het was een gezellige middag. Rond 16.00 uur waren we thuis en moesten we ons even voorbereiden op **donderdag**.

Papa ging al vroeg in de ochtend weg voor zaken in Duitsland. Er was geen verpleegkundige

beschikbaar dus mama stond er alleen voor.

's Morgens zijn we lopend naar de Lidl gegaan om de ingrediënten voor de pizza te kopen. De bodem hadden we al, de jongens mochten zelf bedenken wat er op moest. Gewapend met een boodschappen lijstje gingen ze samen heel dapper door de Lidl. Geuko moest naar fysiotherapie en daarvoor kwam opa gezellig langs. Zo kon Gijs lekker thuis blijven en mama liep met Geuko naar therapie. Daar deed Geuko opdrachten op de grote mat en deden we een handenspel. Onderweg terug (lopend) naar huis begon het te regenen en onweren. Oeps, dat was balen. Gelukkig viel het allemaal mee. Thuis kon Geuko nog even met opa spelen en gamen en daarna maakten we onze pizza klaar.

Daar hebben we heerlijk van gegeten. Mama heeft daarna alles klaargemaakt voor een douche feestje. Beide jongens onder de douche in het douche bed. Wat een klus maar reuze gezellig. Bij het afdrogen kwam papa om de hoek kijken. Al met al een pittige maar gezellige dag.

Vrijdagochtend stond weer iets leuks op het programma. Geuko is met zijn verpleegkundige op stap geweest. Ze gingen met de trein naar Groningen! Even lekker de stad in. Mama kreeg gedurende de ochtend hele gezellige foto's opgestuurd en daarop was duidelijk te zien dat Geuko het enorm naar zijn zin had. Ijsje gegeten en een broodje van de Subway. Iets na de middag kwamen ze met de trein terug. Heenreis de rode trein en terugreis de blauwe!!! Het was een super leuk uitje. Maar.... dat was het nog niet voor vandaag (vrijdag). Geuko had ook nog afgesproken met zijn vriendinnetje. Zij kwam rond 14.00 uur langs. Ze is niet zo dol op Roblox dus ze speelden buiten, deden spelletjes en deden dansjes van tiktok na. Ook wel eens leuk!

Geuko had bedacht op samen op date te gaan! Uiteten! Die jongen heeft de smaak te pakken. We spraken de plannen af met haar ouders en zij vonden het goed. Samen gingen ze naar Domino's en aten een pizza. Uiteraard ging papa mee. Dat kan niet anders maar dat was helemaal oke.

En dan morgen..... een hele speciale dag. Geuko mag morgen meerijden in de nieuwste treinen van Arriva, op het traject Winschoten - Harlingen! Dit is geregeld door een machinist die ook de hele dag mee reist en kan vertellen over alles wat Geuko weten wil. Gijs wilde ook graag mee en zo bedachten ze er een mannen uitje van te maken. Mama blijft thuis bij de hondjes (en stand-by voor het geval dat....) en papa gaat met beide jongens deze coole dag beleven!

Dag 1845 Maandag, 09-08-2021

Zaterdag had Geuko zijn Arriva dag! Om 09.30 uur hadden we afgesproken met de machinist die Geuko had uitgenodigd om een dag samen te reizen. Hij had gelezen over Geuko zijn passie voor treinen en met name voor de nieuwe blauwe Wink. Ze reisden van Winschoten- Groningen- Leeuwarden- Sneek- Leeuwarden- Harlingen Haven en daarna weer helemaal terug naar Winschoten. Hij heeft zelfs een stuk in de nieuwe Wink kunnen reizen. Papa en Gijs mochten mee. Het was een fantastische dag, echt eentje om niet weer te vergeten.

Zondag was onze vrije dag. De hele week was het druk en hadden we afspraken. Dus we bleven lekker thuis en hebben een beetje kunnen uitrusten.

Ook komende week ziet er ook weer druk uit.

Vanmorgen was Geuko al wakker voor dat de verpleegkundige er was. Ze heeft hem lekker gewassen en bij het ontbijt bedacht hij te gaan knutselen samen. Hij zit zo vol van de blauwe treinen dat zijn rode treinen ook maar blauw moesten worden. Dat is gelukt, morgen gaan ze verder.

Ondertussen kwam RSR langs voor een nieuwe kap voor onder op de accu van de elektrische rolstoel. Zoals gewoonlijk ging dat niet in 1x goed want meneer had een verkeerd model bij zich. Het juiste model moet besteld worden dus.... reken maar op weer een week of 2 langer. Ook heeft hij geluisterd naar het gekke geluid tijdens het rijden (sinds kort krijgt de rolstoel meer mankementen). Daar kon hij niet direct van zeggen wat het is. Dat wordt ook vervolgd dus.

Ook kwamen de heren van Medipoint langs om twee hulpmiddelen op te halen. De sta hulp en therapie stoel. Dát is ook een verhaal apart... we proberen het zo kort mogelijk te houden. In de sta hulp heeft Geuko nooit echt prettig, veilig en pijnvrij kunnen staan. Er is zo veel geprobeerd maar nooit een succes. De therapie stoel gebruiken voor de FES Bike en voldoet ook niet meer. De stoel is te klein en onverantwoord inmiddels om te gebruiken. Beide hulpmiddelen moeten dus worden vervangen of aangepast worden. Maar zoals we wel weten verlopen hier weken, al dan niet maanden, over en hebben we besloten dit pas te gaan oppakken na zij rugoperatie. De hulpmiddelen stonden ook nog een echt in de weg (het heeft ook ruim 3 weken geduurd voordat ze langs kwamen om het op te halen) dus wij waren blij dat het vandaag eindelijk weg is.

In de middag ging Gijs met zijn vriendje en papa naar de kinderboerderij en mama ging met Geuko even op pad. Voor de dikke buien aan waren we weer thuis. Ook dit vindt Geuko super interessant. Kijken naar de onweerswolken en dan geeft hij gelijk even tekst en uitleg hoe dat allemaal ontstaat.

We hadden dus weer een echte maandag om deze week weer te starten. Tot morgen!

Dag 1847 Woensdag, 11-08-2021

Dinsdag ochtend is Geuko weer verder gaan knutselen met zijn verpleegkundige. Er is inmiddels een station gemaakt en zijn beide rode treinen beplakt met blauw en wit. De trein heeft zelfs een oprij plaat voor de rolstoel. Super creatieve ideeën en de verpleegkundige werkte het samen met Geuko uit.

Na de lunch kwam oma weer en er was ook weer therapie. Eerst fysiotherapie en daarna ergotherapie. Alles begint weer een beetje op te starten en er worden plannen besproken voor komende tijd.

Daarover gesproken, er komen komende tijd veel veranderingen op ons pad. De operatie is aanstaande en daar vooraan hebben wij een gesprek met de chef de kliniek van het UMCG, hoofd van de kinderartsen. Op persoonlijk vlak blijft het botsen met onze huidige kinderarts én kunnen wij niet langer door 1 deur, met name wat betreft haar manier van werken, communiceren en beeld voor de toekomst. Hiervoor zijn al vele gesprekken geweest en voorbereidingen gedaan. Het gaat zo niet verder. We mogen dit eindelijk op tafel leggen a.s. vrijdag met de leidinggevende, ons team en klachtencommissie van het ziekenhuis, in de hoop dat we tot een oplossing komen. Daar later meer over.

Ook valt er nog veel te regelen voor Geuko zijn 'nieuwe' hulpmiddelen, rolstoel aanpassingen nu en na de operatie en is er (voor dat school überhaupt begint) al gedonder met het rooster van de verpleegkundigen, want Geuko niet eens volledig kan starten de eerste week!

Dit geeft allemaal ontzettend veel stress en kijken we al best wel uit naar het einde van de 'vakantie'. Zodat wij in de uurtjes dat de jongens naar school zijn weer flink kunnen doorpakken want we komen nu bijna nergens aan toe.

Op dinsdag was oma er gelukkig de hele middag en avond om de zorg voor Geuko uit handen te nemen. Dat bevalt ons nog altijd heel goed.

Vanmorgen (woensdag) was er gelukkig een verpleegkundige voor Geuko en werd er weer verder geknutseld. In de middag was er geen fysiotherapie dus Geuko had afgesproken om te gaan spelen met zijn vriendje. Beetje robloxen en spelletjes doen. Ze vermaakten zich heel goed. Aan het einde van de middag zijn ze samen met papa nog even naar de blauwe stad gereden voor een lekker ijsje in de zon. Zolang het nog vakantie is kunnen we dit soort dingetjes nog lekker doen.

Dag 1849 Vrijdag, 13-08-2021

Vanmorgen was een belangrijk moment voor ons en de toekomst. Er was, na lang wachten, een gesprek gepland met de chef de kliniek, maatschappelijk werker en onze gezinscoach. Mama is thuisgebleven bij de jongens. Sommige gesprekken zijn prettig om samen te voeren, andere gesprekken kan papa zich beter alleen redden. Dit was zo'n gesprek waarbij papa alleen ging en mama bleef thuis bij de jongens.

Wij 'lopen' al jaren in het UMCG. Daar waar alles is begonnen. Pijnlijke herinneringen. Waar Geuko zijn leven gered is in de acute fase. Waar Geuko keihard in de steek is gelaten. Waar heel veel dingen verkeerd zijn gegaan. Veel teleurstellingen. Enorm veel slechte ervaringen.

Vaak verdriet en boosheid. Onbegrip en onmacht. Ons is jaren lang gevraagd dit achter ons te laten.

Het verleden te laten rusten. Ons er bij neer te leggen. Een nieuwe start te maken.

De artsen een nieuwe kans te geven. Opnieuw vertrouwen opbouwen.

Ons laten voelen dat we zeuren, dat we Geuko overvragen en uitputten.

Het ging niet. Het leven en toekomst van Geuko staat op het spel en wij trekken het niet langer met dit team. Bij elke opname in de stress. Nooit echt rustig de zorg daar uit handen durven geven. Alles willen dubbel checken wat ze doen. Zenuwen voor elk gesprek met de specialist. Teleurstelling na teleurstelling bij bijvoorbeeld formulieren voor elkaar krijgen voor een groter corset.

De druppel was voor ons met name de verstoorde relatie tussen ons en de kinderarts. Haar visie op de beademing, AFM/Amerika, revalidatie en kwaliteit van leven stond en staat soms haaks op wat wij willen of hoe wij het voor ons zien. Ondanks dat zij ook het beste voor Geuko wilde.

Keer op keer is daar over gesproken en ook een 2de en een 3e kans gegeven en gekregen. Maar de breuk zit er en dat komt niet weer goed. Het verleden speelt zo'n grote rol. Het is tijd voor een nieuwe start in een ander ziekenhuis.

Dit bovenstaande is in het gesprek vanmorgen met veel emotie besproken en dat verliep prettig. We werden gehoord en begrepen. Alles wat nodig is wordt in gang gezet om 'patiënt Geuko' over te plaatsen naar het UMC Utrecht. De chef vertelde dat het vaker voor komt bij gezinnen die lang meelopen in een ziekenhuis. Soms is de emmer vol. Uiteraard in geval van nood mag Geuko naar het UMCG. Hij is en blijft altijd welkom.

Waarom dan naar Utrecht? De rugoperatie zal plaatsvinden in Utrecht en vanuit daar zal ook een heel nieuw plan opgebouwd worden na de operatie (denk aan beademing en revalidatie) Onze vaste neuroloog van het UMCG blijft wel bij ons. Hij (en zijn team) is betrokken geweest vanaf dag 1 en doet samen met papa ook veel achtergrond zaken over AFM.

Sinds woensdag heeft Geuko weer last van zijn darmen. Zijn ontlasting is weer hard en weinig. We hebben extra maatregelen genomen (pruimen, lijnzaad, veel drinken, extra forlax

en roosvicee pruim). Dat had geen succes nog op vrijdagochtend en Geuko zag de bui al weer hangen toen de verpleegkundige bedenkelijk keek toen ze zijn buik voelde.. Geven we hem weer een klysma of niet? Gaan we dat redden in het weekend zonder verpleegkundige? Doen we het uit voorzorg toch maar? Wat was het weer lastig. Ondertussen huilde Geuko en hij maakte zich zo boos dat de ontlasting ineens tóch opgang kwam!! Wát een opluchting!! Zo kon hij zijn dag gelukkig ook goed beginnen. Zo fijn!

Hij heeft lekker ontbijt gehad en ging daarna gamen. De verpleegkundige speelt ook Roblox dus dat was super cool. Halverwege de ochtend opnieuw een enorme 'lading' van onderen waar we alleen maar blij van worden.

Geuko wilde graag weer eens bbq'en. Wij hebben geen bbq (dat willen we wel graag) maar gebruiken dan onze grill. Dus na de lunch zijn we met z'n allen boodschappen gaan doen voor de bbq. De jongens hebben zelf hun vlees uitgezocht en we zijn rond 16.30 uur lekker gaan bakken samen buiten.

We hebben immers wat te vieren. Proost op het weekend en tot volgende week.

Dag 1853 Dinsdag, 17-08-2021

De laatste week van de vakantie is aangebroken en we kwamen er achter dat we best nog wel wat dingen moeten regelen voor het komende weekend en de eerste schooldag. Met name Gijs moest nog een sportoutfit hebben en o.a. een nieuwe rugtas en Geuko moest alvast gaan bedenken waarop hij wil trakteren.

Dat hebben we (bijna) allemaal maandagmiddag kunnen regelen samen. Fijne start van de week. Maandag kwam ook Geuko zijn nieuwe armbrace binnen (vanuit Arnhem). Daar maken we nog een foto van. De brace zit goed en lijkt ook precies op tijd te komen want als Geuko de brace draagt zijn de uitrekende spieren en pezen best pijnlijk. Dit moeten we dus een beetje opbouwen zodat de spieren en pezen langzaam weer oprekken en niet meer zo straks staan.

Vanmorgen (dinsdag) hadden we een afspraak met de organisatie van een sport evenement 28 augustus in de blauwe stad. Ze hebben Geuko uitgenodigd om samen met de burgemeester of wethouder dit evenement te openen. Naast het worstelen heeft de organisatie ook het sporten voor kinderen met beperkingen hoog in het vaandel. Ze zochten daarom een echte doorzetter en wilden niemand anders dan Geuko erbij hebben. Geuko wil graag mee doen! Het beloofd een leuke dag te worden en weer eens aandacht voor Geuko en zijn avontuur is altijd fijn. We houden jullie op de hoogte.

's Middags gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. Geuko heeft weer een stuk gelopen, sta oefeningen gedaan in de loophulp, zelfstandig zitten en oefeningen om te gaan staan. Het was een goede training!

Samen met de ergotherapeut hebben we daarna plannetjes gemaakt voor komende weken. O.a. voor school, de nieuwe rolstoel, nieuwe therapie stoel, aanpak voor het trainen van beide handen en nog zo veel zaken die lopen.

Inmiddels heeft Stichting Adventure Geuko een nieuw bestuur! De leden die meegeholpen hebben met het opstarten en eerste jaren zijn ermee gestopt en gelukkig hebben we nieuwe leden mogen verwelkomen. Morgen komen een paar leden op visite om kennis te maken.

Dag 1855 Donderdag, 19-08-2021

Woensdag ochtend deed Geuko het rustig aan. Gijs ging naar de kapper en Geuko bleef bij de verpleegkundige. 's Middags kwam opa gezellig weer bij ons.

Hij mocht van Geuko mee naar fysiotherapie en daar deed hij zijn uiterste best!

Na therapie kregen we visite! Ons nieuwe bestuur kwam langs om kennis te maken en plannen te bespreken voor komende tijd. We zijn ontzettend blij met de nieuwe leden! Eén bestuurslid was afwezig omdat zij verder weg woont maar daar hebben wij regelmatig contact mee. We zijn heel dankbaar dat we met deze leden een nieuwe start maken.

Donderdagochtend was er geen verpleegkundige voor ons beschikbaar dus spraken we met oma af om vandaag te komen helpen i.p.v. dinsdag. Oma was om 08.00 uur bij ons en deed de zorg bij Geuko. Na het ontbijt zijn ze begonnen met alle traktaties voor school klaar te maken. Dát was een hele klus maar samen lukte het! Geuko deed heel veel zelf. Super knap. We gingen lekker lunchen met z'n allen en oma maakte Geuko klaar voor fysiotherapie. Hij heeft weer fanatiek getraind en liet deze keer aan oma zien wat hij kan.

De rest van de middag deden Geuko en oma een spelletje. Geuko en oma waren nogal aan elkaar gewaagd en wilden beide winnen. De middag vloog voorbij.

De jongens gingen op tijd op bed zodat papa en mama voor morgen kunnen voorbereiden.

We gaan een dagje uit met opa en oma. We kunnen nou eenmaal niet onze jas aan trekken en gaan, we hebben een iets langere checklist om verantwoord en veilig een dagje weg te kunnen. Accu's opladen, noodtas klaarmaken, enz. enz. We zullen morgen een blog schrijven over ons dagje uit.

Dag 1856 Vrijdag, 20-08-2021

Er was vanmorgen alweer geen verpleegkundige beschikbaar voor Geuko. Daarom maakten we van de gelegenheid gebruik om Geuko zijn verjaardagscadeau van opa en oma (van vorig jaar) te gaan inwisselen: naar Burgers Zoo!

We vertrokken om 09.00 uur, nou ja dat was de planning. Het werd ietsje later, want zo gaat dat altijd bij ons.

Rond 11.15 uur waren we in Arnhem waar opa en oma ons al stonden op te wachten. De zon scheen en al snel konden de vesten uit. Direct in het begin merkten papa en mama dat we een dagje uit waren met twee mensen die weten wat wel en niet kan met Geuko, waar ze op moeten letten, hoe Geuko is en hoe sommige dingen het beste aangepakt kunnen worden. Dat was ontzettend fijn! Zo hadden papa en mama ook soms even de handen vrij om rustig met Gijs ergens te gaan kijken of juist zelf even wat langer te blijven staan. Het park was volledig rolstoelvriendelijk, zelfs een ruimte om te verschonen en we hebben álle dieren gezien. Ontzettend mooi park, we hebben vandaag echt genoten mede dankzij opa en oma. Dit was een uitje die Geuko vorig jaar kreeg voor zijn verjaardag van opa en oma, door Corona hadden we hier nog geen gebruik van kunnen maken. Tevens hebben we hiermee ook heel gezellig de vakantie kunnen afsluiten! De foto's van vandaag zullen nog wel verschijnen op onze socials. Hierbij alvast een kleine impressie.

Na het weekend begint alles weer maar..... we hebben eerst nog iets heel belangrijk: Geuko zijn verjaardag! Zaterdag zondag en maandag. Het feest kan beginnen.

Dag 1859 Maandag, 23-08-2021

Wij hadden een gezellig weekend met op zaterdag verjaardagsvisite en zondag ook. Geuko kreeg leuke cadeautjes om mee te knutselen, spelletjes, geld, kaartjes en Robux.

Vandaag is Geuko zijn verjaardag! Negen jaar geleden werd Geuko geboren met 38 weken zwangerschap. Hij maakte ons voor de aller eerste keer vader en moeder. Dat is natuurlijk heel bijzonder en dat is Geuko ook. Dat verhaal kennen we allemaal.

Vanmorgen was Geuko zijn favoriete verpleegkundige er weer (terug van vakantie). Het was direct om 07.00 uur al feest. Geuko kreeg van zijn verpleegkundige zelfs in bed al een cadeautje. Geuko had heel veel zin in school en merkte dat Gijs het een beetje spannend vond. 'Kom maar bij mij lopen Gijs' 'Niet bang zijn'. Zo liepen we samen naar school. De verpleegkundige tilde de grote mand vol met traktaties.

Geuko reed zo het schoolplein op en dacht niet eens meer aan een kus van mama, weg was hij. Gijs wachtte even op zijn vriend en liep daarna (na gelukkig nog wél een kusje) richting zijn nieuwe juf en ging heel dapper mee naar binnen.

En daar liepen papa en mama. Helemaal alleen terug naar huis. Dat was gek en fijn tegelijk. Het waren drukke weken. Leuke weken, dat absoluut maar we merken wél dat het veel energie heeft gekost.

Op school ging het super leuk! Geuko mocht trakteren, langs de klassen voor een sticker op zijn verjaardagskaart. Hij kreeg een cadeau van zijn verpleegkundigen. We aten hamburgers van de McDonald's. Hij kreeg visite en cadeautjes van de burens. Er kwamen nog meer kaartjes. En we werden overspoeld met felicitaties en lieve berichtjes online.

'Ik voelde me echt jarig' vertelde Geuko 's avonds in bed.

Nou dat doet ons goed. We hebben er alles aan gedaan om hem dit te horen zeggen.

Stoere dappere jongen van 9 jaar. Wat zal komend jaar voor hem brengen? Gelukkig weten we dat niet maar wij zullen onze stinkende best doen om hem te geven wat hij verdient.

Dag 1860 Dinsdag, 24-08-2021

Nu school weer begonnen is gaan we ook weer terug naar het andere rooster wat verpleegkundigen betreft. De dagen dat Geuko naar school gaat hebben we een verpleegkundige en de dagen dat Geuko thuis werkt niet. Althans..... mits de thuiszorgorganisatie het rooster rond krijgt. Want dat was wel even een struikelpunt voor deze week. In eerste instantie kon Geuko deze eerste schoolweek alleen maar op maandag en vrijdagochtend naar school!! Omdat er geen verpleegkundigen beschikbaar waren voor Geuko. Hoe sneu was dat voor hem! Uiteindelijk kwam er door een verschuiving toch een verpleegkundige beschikbaar op de vrijdagmiddag en stond alleen de woensdag open. Geen verpleegkundige? Dan gaat Geuko niet naar school. Dat is de afspraak.

Maar... zo'n eerste schoolweek brengt gelukkig een uitzondering met zich mee en morgen mag mama mee naar school. Zo kan mama kennismaken met de nieuwe juf en het thuisonderwijs kan dan mooi ook even doorgenomen worden. Want op dinsdag en donderdag zal mama het schoolwerk thuis weer gaan begeleiden.

Maar sjonge jonge, gaten in het roosteren leveren ontzettend veel stress op.

Gelukkig was oma vandaag weer bij ons. Om 08.00 uur begonnen papa en oma bij Geuko. De canule werd gewisseld en oma gaf Geuko een lekker ontbijtje.

Er was nog geen huiswerk meegegeven dus Geuko had nog een extra dagje vrij. Maar dat hebben Geuko en oma goed besteed. Ze hebben de nieuwe spelletjes gespeeld en samen hebben we alle verjaardagspullen opgeruimd.

's Middags naar weer fysiotherapie en daarna ergotherapie. Net als anders ging dat beide weer heel goed.

Dag 1861 Woensdag, 25-08-2021

Vanmorgen ging mama (bij hoge uitzondering) mee naar school. Geuko vond dat heel gezellig. Bijna alle klasgenoten kennen mama inmiddels ook goed dus het was heel gezellig.

Deze week zijn de juffen aan het opstarten met de groep om elkaar goed te leren kennen. Het ging heel goed allemaal. Het blijft mooi om even weer te zien hoe Geuko gewoon lekker mee doet met de groep en zich op zijn gemak voelt.

's Middags was er weer fysiotherapie. Eerst een poosje zelf zitten en sta-zit oefeningen gedaan en daarna aan de slag met de handen. Onze ergotherapeut zag ook al dat er steeds meer vooruitgang te zien is in zijn rechterhand. Nou.. dat hebben we bij fysiotherapie nu ook echt gezien en kunnen filmen. Onwijs knap!

Later in de middag stond er nog een huisbezoek gepland van de ctb verpleegkundige. Ze was enigszins op de hoogte van de plannen om naar Utrecht te gaan. Boven onze verwachting verliep dit huisbezoek goed en hadden we voor het eerst weer eens een goed gevoel na een gesprek over de beademing. We waren er zelfs een beetje verbaasd over. De datum van de operatie is nu waarop we even moeten wachten. Mocht dat nog even duren dan gaan we toch nog kijken hoe we verder kunnen opbouwen naar een andere manier van beademen (zoals ze deden in Amerika)

Eerst school, daarna fysiotherapie en een huisbezoek..... Geuko was moe (wij ook) en ging weer lekker op tijd in zijn bedje.

Dag 1862 Donderdag, 26-08-2021

Vanmorgen kon Geuko iets langer liggen want op donderdag gaat hij niet naar school en is er geen verpleegkundige. Mama en Geuko zijn vandaag gestart thuis met het schoolwerk.

Althans een gedeelte. Juf had nog niet zo veel meegegeven.

's Middags moest Geuko weer naar fysiotherapie. De laatste keer deze week. Hij heeft in zijn loophulp weer een mooi stuk gelopen. Even lekker uit de rolstoel en op zijn eigen benen staan. Voor de training is dat goed maar ook voor zijn eigen gevoel en doorstroming in zijn lijf. Thuis hebben we verder niet zo veel meer gedaan. Lekker robloxen samen.

Morgen nog 1 dag naar school (Gijs ook! Dus een extra ochtendje vrij voor papa en mama) en daarna kan het weekend beginnen!

Dag 1863 Vrijdag, 27-08-2021

Vanmorgen ging Geuko met de verpleegkundige naar school. In de lunchpauze werd er van dienst gewisseld en ging de ene verpleegkundige naar huis en de andere stond bij school te wachten. Dat hadden ze gelukkig nog goed kunnen regelen.

's Morgens ging alles goed op school en 's middags ook. Wel merkte de verpleegkundige op dat hij moe was... want toen er per ongeluk geduwd werd tijdens het jas aantrekken en hij zich pijn deed moest hij huilen. Dat was best rot voor hem... maar welk kind zou er niet moe zijn na de eerste schoolweek..?

Aan het einde van de middag kwamen opa en oma nog langs voor Geuko zijn verjaardag. We hebben samen patatjes gegeten en toen was het al snel tijd voor bed. Lekker slapen en morgen ochtend een beetje rustig aan. We worden rond 11.30 uur verwacht in Midwolda.

Geuko is gevraagd door de organisatie van Beach Wrestling toernooi om een het evenement te open! Mochten jullie het leuk vinden: de opening is om 12.00 uur op het strand van Midwolda (blauwe stad). Het evenement terrein is afgesloten want alleen toegankelijk met Corona bewijs maar daar buiten om is iedereen vrij om te komen kijken.

Een goed weekend en tot maandag.

Dag 1866 Maandag, 30-08-2021

Na een gezellig weekend was het wel heel snel weer maandag. We waren er nog niet helemaal aan toe.

De verpleegkundige maakte Geuko wakker en gelukkig was hij vrolijk. De broers gingen samen naar school en waren mooi op tijd.

In de ochtend waren we ingepland bij het neuromusculair spreekuur van het UMCU. Rond 10.30 uur waren we aan de beurt en hebben ruim een uur gesproken met hoogleraar kinderrevalidatie geneeskunde.

Als alle nodige zaken rond zijn zal hij Geuko zijn nieuwe revalidatie arts worden. Het gesprek verliep prettig. Prettig is misschien niet de juiste benaming... we vielen van de ene verbazing in de andere.

Deze hoogleraar heeft jaren in Canada gewerkt. In het ziekenhuis waar onze opa John gestudeerd heeft. Hij heeft daar een AFM patiënt behandeld afgelopen jaar. Hij kent Kennedy Krieger Baltimore.

Hij heeft alle documentatie van AFM. Noemde de naam van Geuko 'zijn Amerikaanse arts' in Baltimore.

Kent de therapie die gegeven wordt bij AFM.

En is juist terug gekomen in Nederland, in Augustus, om weer aan de slag te gaan in het UMCU precies in de maand dat wij bezig zijn met overstappen naar dat ziekenhuis.

Meerdere keren zakte onze mond open tijdens het gesprek. Maar dat zal jullie niet verbazen na zo'n opsomming. Hij complimenteerde papa meerdere keren voor zijn kennis, manier van communiceren en drive voor Geuko zijn toekomst!

Hij sloot het gesprek af met 'we gaan hier samen mee aan de slag' Samen? Het aller eerste wat wij te horen kregen in het UMCG toen Geuko gediagnosticeerd werd met AFM. 'Zoek het zelf maar uit, daar hebben wij geen personeel en tijd voor'

Behoorlijk opgewekt waren wij na het gesprek en merkten ook direct dat het onbewust nogal energie kost van ons. De strijd is nog lang niet gestreden maar wat zou het toch fijn zijn als we nu eens wél de juiste artsen krijgen in NL, UMCU.

Geuko had het naar zijn zin gehad vandaag op school. Zonder bijzonderheden. Wel moe! Het thuiswerken zal vanaf morgen weer opgestart worden met mama.

Dag 1867 Dinsdag, 31-08-2021

Geuko was op tijd wakker en kon een beetje rustig aan doen vanmorgen. Oma was er weer rond 08.00 uur en verdween in Geuko zijn kamer. Alleen het werken met de hoestmachine doet/mag oma nog niet (doen) maar alles daarom heen gaat super goed! En... het is natuurlijk heel gezellig dat oma er weer is.

Na het ontbijt zijn mama en Geuko aan de slag gegaan met het huiswerk. Het was weer even zoeken want er is nu een andere juf die alles voorbereid voor mama. Het is gelukt. Aan het einde van de ochtend vloog een trauma helikopter heel laag over en landde vlak bij. Geuko wilde even gaan kijken en dat deden we. Gewoon om de helikopter, dat is super cool! De reden dat deze wordt opgeroepen is vaak niet leuk maar daar hebben we gelukkig niks van gezien.

We zijn gaan lunchen samen en oma liep daarna met Geuko naar fysiotherapie. Geuko heeft om de praktijk helemaal op eigen kracht gelopen. Zonder duwen van de therapeut. Onwijs knap. Hij deed daarna nog andere oefeningen met zijn benen. Goede training vandaag! Thuis zat de ergotherapeut al te wachten op Geuko en ging weer op spelende wijs aan de slag met de handen en armen. De therapeut had een grote bak met (ongekookte) macaroni mee en

verstopte daarin kleine poppetjes. Geuko moest ze zoeken, met de ogen dicht, met beide handen en daar verstopte hij ze weer zodat oma daarna mocht gaan zoeken. Ook met de ogen dicht. Oma is van alle markten thuis. De zorg doen, ons huishouden bijwerken, assisteren bij fysiotherapie en ook zelfs bij ergotherapie....!
Morgen mag Geuko weer naar school.

Dag 1868 Woensdag, 01-09-2021

Vanmorgen ging Geuko met veel plezier naar school. In groep 4 was zijn schooldag op woensdag altijd tot 11.30uur, dan ging zijn klas gymen. Dit jaar hebben ze geen gym op woensdag dus Geuko bleef gewoon tot einde van de schooldag. Het ging heel gezellig en goed.

Na de lunch kwam opa weer bij ons. Geuko wilde graag dat opa mee ging naar fysiotherapie en dat doet opa maar al te graag. Er werd vooral aan de handen en armen gewerkt en daarbij deed Geuko heel goed zijn best!

Thuis gingen Geuko en opa eerst even knutselen en daarna gamen.

Dag 1869 Donderdag, 02-09-2021

Vanmorgen ging Geuko weer aan de slag thuis met zijn schoolwerk. Mama begeleidt dit met veel plezier. Geuko had een beetje moeite met de taalles. Uit de zinnen moest hij het werkwoord, zelfstandig naamwoord en bijvoeglijk naamwoord zoeken. Ook mama moet dan eerst even goed de handleidingen lezen die juf meegeeft om de les goed uit te kunnen leggen. Maar het ging allemaal goed en voor de lunch waren we klaar.

Na de lunch gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. Daar had Geuko weer zijn kwartaal test. Op drie punten is wéér vooruitgang! Dit keer met name zijn handfunctie. We zijn daar zo ontzettend trots op!!

Morgen is het alweer vrijdag en mag Geuko weer naar school.

Dag 1870 Vrijdag, 03-09-2021

Geuko ging weer naar school vanmorgen. Gelukkig weer met veel plezier. Via het UWV hebben wij een device aangevraagd voor de dagen dat Geuko thuis werkt. Dat werd toegekend en vandaag bezorgd.

Het is een mooie nieuwe Chromebook. Volgende week zal de ICT'er van school alles erop zetten wat nodig is.

In de middag kwam de postbode met 2 pakketten. Waar wij graag het 1 en ander over willen delen met jullie.

Geuko heeft aan bed een noodknop. Deze noodknop is van levensbelang. Mocht er 's nachts iets zijn.. kan Geuko ons oproepen door op de alarmknop te drukken. Bijvoorbeeld de beademingsslang schiet los of hij wordt benauwd en wij hebben dat niet in de gaten... we hoeven niet uit te leggen hoe belangrijk deze knop dan is.

Uiteraard belt Geuko ook wel eens als zijn knuffel uit bed is gevallen of een mug hem irriteert. Nu heeft hij deze knop al sinds 2017 en is toe aan vervanging. Daarom hebben we contact gezocht met de leverancier en we gaan nu twee andere alarmsystemen testen. Daarnaast werd Geuko zijn nieuwe corset geleverd. Nieuwe corset? Ja dat nieuwe corset die wij op de eerste dag van de vakantie hebben terug gestuurd omdat het niet goed was afgewerkt. Dus wij dachten hé... gelukkig. MAAR wat blijkt, de binnenvoering zit los! Zo

haalden we hem uit de doos. Dus ALWEER niet goed en onbruikbaar. De doos kon gelijk weer dicht en terug gestuurd worden. En nu... weer 8 weken wachten??
Dit is slechts een kleine greep uit de issues rondom de zorg voor Geuko.
We wensen jullie allemaal een goed weekend.

Dag 1873 Maandag, 06-09-2021

We hadden een hele gezellig weekend en het was ook veel te snel weer maandag. Gelukkig was Geuko zijn favoriete verpleegkundige er vandaag weer en ze maakte hem om 07.00 uur wakker. We moesten allemaal nog een beetje bijkomen maar het ging vlot en de jongens waren op tijd op school. Zowel Geuko als Gijs gingen de hele dag naar school en dat gaf papa en mama te tijd om andere dingen te doen. Papa had een afspraak buiten de deur. Mama deed de was en het huishouden. Dan hebben we natuurlijk onze hondjes nog. De administratie en de boodschappen. Het was maar zo weer tijd om de jongens op te halen. Het ging op school goed. Geuko heeft nu een duidelijke lijst met huiswerk mee gekregen voor de dinsdag en donderdag. Ook is vrijdag zijn laptop geleverd en vandaag door de ICT'er van school zijn de juiste apps geïnstalleerd.

We werden vandaag ook gebeld door onze orthese maker uit Drachten. Wij hadden vrijdag al mede gedeeld dat het corset voor de zoveelste keer niet goed is afgewerkt. Wat blijkt nou... heel veel cliënten kampen met dit probleem en het is zelfs zo hoog opgelopen dat het voltallige personeel ontslag heeft genomen. De bedrijfsvoering was niet acceptabel meer en de medewerkers kregen te weinig tijd voor de opdrachten. Het bleef klachten regenen. Terwijl de medewerkers zelf er weinig aan konden doen.

En nu? Wie gaat nu ortheses maken voor Geuko? En daarbij komt nu ook nog dat Geuko zijn nekbrace zoek is geraakt, want die hadden wij met de post terug gestuurd naar Drachten. Wij zitten natuurlijk nét in de overdracht van Groningen naar Utrecht maar het was niet de bedoeling dat ook het stukje 'ortheses' mee zou naar Utrecht.

Wordt vervolgd dus weer!

Dag 1874 Dinsdag, 07-09-2021

Vanmorgen rond 04.00 uur werden we opgeschrikt door een alarm. De batterij van het noodstelsel was leeg! Gelukkig was papa zo helder om wel direct de batterij te gaan vervangen... je weet immers maar nooit. Tot 06.00 uur was het rustig tot Geuko zijn saturatie begon te alarmeren. Ook goedemorgen. Er was echter niks aan de hand. Papa begon alvast bij Geuko en oma sloot aan rond 08.00 uur. Eerst even samen ontbijten en daarna aan de slag met het huiswerk. We hebben voor de eerste keer gewerkt op de nieuwe laptop. Dat ging, maar het is nog erg wennen voor Geuko.

Op zijn iPad kon hij zich heel goed redden en daar moet hij nu even opnieuw handig mee worden. En dat het niet in 1x goed gaat is niet erg maar vindt Geuko wel heel vervelend. We kregen al het werk af en hadden zelfs nog tijd om te gamen. Papa had een afspraak buiten de deur en oma werkte ondertussen ons huishouden bij. De ochtend was maar zo weer voorbij.

Omdat het zo mooi weer was gingen oma, papa en Geuko lopend naar fysiotherapie. Daar heeft Geuko eerst een stukje gelopen en deed daarna oefeningen met de benen. Terug thuis stond de ergotherapeut al te wachten samen met de leverancier van een nieuwe therapiestoel. Een grotere. Geuko moest even passen en deed goed zijn best terwijl hij eigenlijk geen zin meer had.

Er moesten daarna nog een aantal zaken afgesproken worden en zo was de middag ook weer voorbij.

Geuko gaat morgen weer lekker naar school en donderdag hebben we een afspraak in Utrecht!

Dag 1875 Woensdag, 08-09-2021

Geuko is vandaag weer naar school geweest. Het was al lekker weer 's morgens dus hij ging zonder jas! Op school ging alles goed en Geuko kwam vrolijk het plein van gereden.

We hebben een aanvraag bij de gemeente en school neergelegd om een parkeerplaats te krijgen dichtbij school. We kunnen nu nog lekker lopend naar school maar zodra de herfst begint zal dat weer anders worden.

Na de lunch weer naar fysiotherapie met papa. De therapeut van woensdag gaat altijd aan de slag met zijn handen en vingers. Dat ging allemaal goed, eigenlijk niks bijzonders te melden daarover.

Papa heeft daarna nog op de valreep de banden van onze rolstoelbus kunnen vervangen want die waren daar allang aan toe. Omdat wij morgen weer naar Utrecht gaan rijden én er kans is op slechter weer wilden wij dat tóch geregeld hebben voor donderdag.

Dag 1876 Donderdag, 09-09-2021

Vandaag reden we rond 08.30 uur richting het WKZ in Utrecht. We deden er langer over dan normaal omdat het druk was onderweg.

Nadat we de juiste afdeling hadden gevonden kwam al vrij snel de kinderarts ons ophalen. Het viel ons direct op dat ze als eerste Geuko begroette en vroeg of we een goede reis gehad hadden. Hij had niet zo veel praatjes want kort daarvoor hadden twee cliniclowns hem voor de gek. Geuko houdt écht niet van cliniclowns namelijk. Na een beetje ouwehoeren hadden ze dat gelukkig zelf ook in de gaten.

We liepen achter de kinderarts aan naar een ruimte waar ook al de professor revalidatie en ctb specialist zaten te wachten.

Nadat ze zich hebben voorgesteld, hebben wij in het kort 'ons avontuur' verteld. Ook Geuko zat bij het gesprek en hij werd er af en toe ook bij betrokken. Ontzettend dapper om te antwoorden!

Het overstappen van het UMCG naar het WKZ heeft/had nog al wat voeten in de aarde maar gelukkig zijn de meeste zaken rond. We krijgen een nieuwe kinderarts, professor revalidatie en nieuwe ctb specialist.

In het gesprek hebben we ook besproken hoe de operatie eruit gaat zien. De dagen er voor en de dagen er na. Omdat er nog veel te regelen is met derden, delen we daarover nog geen details.

We hebben aangegeven dat, als de operatie niet binnen een maand is, we graag zien dat ze alvast gaan kijken naar de beademing. Want daar maken we ons de meeste zorgen over. Het staat nu zo'n 2 maanden op een stand die voor ons niet goed voelt. Geuko geeft dit zelf ook aan. Daarop stelde de kinderarts voor om Geuko nog voor de operatie aan op te nemen voor een aantal nachten om de beademing onder handen te nemen en tegelijk ook Geuko goed te leren kennen. Binnenkort, dus los van de operatie, wordt Geuko opgenomen. Er worden in die week ook gelijk andere afspraken gemaakt en zien we ons team regelmatig voorbij komen, zodat we niet te vaak heen en weer moeten rijden van Winschoten naar Utrecht. Wát uiteraard onze eigen keuze is maar als het praktischer kan doen we dat.

Overall zijn we nu heel enthousiast en positief over het nieuwe team. De manier waarop zij onze verhalen (en dat zijn er nog al wat) aanhoren, meedenken en vooral bij de woorden 'Ik wil graag contact opnemen met Amerika en horen hoe zij dat doen' krijgen we nog net geen kippenvel.

Binnenkort meer over de opname in het WKZ.

Dag 1877 Vrijdag, 10-09-2021

Geuko was nog best moe van gisteren maar ging wel gewoon naar school. Gelukkig was het vrijdag en dat is vaak een gezellige dag met zijn klasgenoten. Het ging allemaal goed!

Thuis hadden papa en mama een afspraak met de thuiszorgorganisatie en onze gezinscoach. Onze pgb loopt (weer) af en verlengen heeft nog al wat voeten in de aarde. Er moet elke keer zo veel geregeld worden, duidelijk zorgplan en zorgvraag gemaakt worden. De thuiszorgorganisatie helpt ons daarbij en de gezinscoach zorgt ervoor dat we alles zo goed mogelijk voor ons regelen.

Je zou je kunnen afvragen waarom een verzekering 'moeilijk' gaat doen bij het verlengen van onze pgb, een zorgintensief kind als Geuko. Alsof wij niet eerlijk zijn, integendeel, het is loodzwaar, je zou de mensen op het kantoor van de verzekering graag een dagje uitnodiging om mee te lopen in ons gezin.

Deze kwestie geeft ons veel stress. Vooral omdat dit geregeld moet worden voor eind oktober en dus zelfs voor operatie aan. Terwijl er waarschijnlijk na de operatie nog veel meer gaat veranderen in de zorg. Wij duimen voor nu maar op een positief bericht van de verzekering binnenkort.

Dag 1880 Maandag, 13-09-2021

De week is weer begonnen na een gezellig weekend! Geuko had vanmorgen nog erg moeite om wakker te worden. Gelukkig was de verpleegkundige wél goed wakker dus ze zorgde al snel voor wat gezelligheid. Geuko mocht weer naar school vandaag. In groep 5 krijg je huiswerk. Echt huiswerk. Thuis voorbereiden op een toets bijvoorbeeld. Nu is Geuko natuurlijk wel gewend om een hele boel thuis te doen dus met dat 'echte' huiswerk komt het vast wel goed.

Geuko kwam 's middags best moe uit school en aan zijn zachte stemmetje merkten we dat zijn beademing niet helemaal lekker ging. Thuis klaagde hij ook over hoofdpijn. We hebben een paar keer de hoestmachine gebruikt maar er zat hem niet écht iets dwars. We hebben toch maar de beademing een beetje comfortabeler gemaakt en daarna ging het voor hem iets prettiger. Hoofdpijn ging gelukkig ook over (zei Geuko althans, soms denken wij dat hij ons niet ongerust wil maken en daarom zegt dat het goed gaat, we kennen Geuko langer dan vandaag). Hoofdpijn voor een kind is natuurlijk niet normaal en Geuko had in de aanloop naar de acute fase óók hoofdpijn. Dus daar hebben we nare herinneringen aan. Gelukkig voelde Geuko zich prima toen hij naar bed ging en verheugd zich weer op morgenvroeg omdat oma weer komt.

Dag 1881 Dinsdag, 14-09-2021

We hadden een onrustige nacht met een lage saturatie die net tegen de grens aan zat. Je gaat dan 'slapen' met 1 oog dicht en beide oren open.

In de ochtend was oma eerder bij ons dan Geuko wakker was. Maar dat duurde maar even want Geuko had al snel in de gaten dat oma er was.

We namen de tijd om rustig wakker worden. Geuko werd gewassen en oma had lekkere olie

mee genomen voor zijn droge huid op zijn armen en benen. Stiekem genoot Geuko daar wel van. Na het ontbijt maar snel aan het thuisonderwijs begonnen. Geuko was iets minder geconcentreerd maar het lukte allemaal.

's Middags gingen Geuko, oma en papa lopend naar fysiotherapie. Daar liep Geuko in zijn loophulp rond de praktijk. Het ging heel goed!

Direct na fysiotherapie volgde ergotherapie. Best druk zo'n dinsdag maar dan hebben we dat ook maar weer gehad. De therapeut had in een grote bak met rijst lego blokjes verstopt. Die moest Geuko met beide handen opzoeken en daarna van de blokjes iets na bouwen. Dat deed hij onwijs goed met links én met rechts!!

Dag 1882 Woensdag, 15-09-2021

Geuko is vandaag weer naar school geweest. Hij had een goed humeur en ging met veel plezier heen.

Na de lunch kwam opa gezellig weer. Gijs had een feestje dus opa ging mee naar fysiotherapie. Geuko wilde graag lopend, het was prima weer daar voor.

Op woensdag wordt er altijd hard gewerkt aan zijn handen, armen en zitten.

Het ging allemaal heel goed. Na therapie zijn Geuko en opa gaan spelen met rijst (die had de ergotherapeut laten staan om lekker mee te spelen deze week). Af en toe vlogen de rijstkorrels in het rond maar ze hadden het heel gezellig samen. Er was ook nog even tijd om te robloxen.

Morgen werkt Geuko thuis aan zijn schoolwerk en zal mama dat weer begeleiden.

Dag 1883 Donderdag, 16-09-2021

Geuko was mooi op tijd wakker en daardoor konden mama en Geuko vanmorgen ook op tijd starten met het huiswerk. Geuko was heel goed geconcentreerd en we vlogen gemakkelijk door het werk heen. Tafel van 7, de eerste geschiedenis toets leren, gynsy, taal en spelling... we kregen alles af.

Papa ging met Geuko naar fysiotherapie. Vandaag heeft Geuko geoefend om in de loophulp bochtjes te maken. Dus niet buiten gelopen (want het lopen zelf gaat eigenlijk heel goed) maar in de grote zaal een parcours over. Volgende week gaan de therapeuten hiermee verder en Geuko vindt het ook leuk om even weer wat anders te doen.

Dag 1887 Maandag, 20-09-2021

Geuko ging gisteravond op tijd slapen want hij was moe. Helaas toch nog 2x wakker in de nacht. Vanmorgen was Geuko ook nog erg moe. Dat was ook goed aan hem te zien. Nou hebben we dat wel vaker op maandag maar... wij vonden hem er anders moe uit zien wat direct onrust oproept.

Geuko ging gewoon naar school maar kwam zonder glimlach naar huis in de pauze. 'Ik ben gewoon moe jah' zei hij toen we voor ongeveer de 20ste keer vroegen of alles goed ging. Wat ons weer doet beseffen dat we te vaak vragen aan Geuko hoe het gaat...

In de pauze thuis moesten we een keer extra hoesten en inhaleren. Daardoor kwam Geuko iets later op school. In de middag leek het wat beter te gaan. Maar goed ook want Geuko had zijn eerste toets! Van Geschiedenis, gelukkig hadden we het goed voorbereid en Geuko zei dat het een 'makkie' was.

Hij kwam een stuk vrolijker uit school en liep samen met zijn (jarige) vriendje mee naar huis.

Thuis ging hij lekker robloxen en vooral geen gezeur en gevraag van zijn bezorgde ouders was het beste.

Wij kennen Geuko zo goed, we zien direct als er meer is dan 'gewoon moe'. Dus wij staan weer op scherp. Geuko vindt dat waarschijnlijk overdreven en 'gezeur'. Wij weten wel beter. Duimen op een goede nacht waarin Geuko lekker kan uitrusten.

Dag 1888 Dinsdag, 21-09-2021

Gelukkig had Geuko een goede nacht en werd hij wakker vlak nadat oma er aan kwam. Hij leek een stuk vrolijker dan gisteren, of zou dat door oma komen?

Geuko wilde graag douchen en dat vond oma goed. Het is altijd een hele onderneming dus zo vaak douchen we niet omdat er geen tijd voor is. Vandaag was Geuko thuis met huiswerk en maakten we dus eerst tijd voor een lekkere douche.

Na het ontbijt maar wel snel aan het werk en gelukkig ging alles heel vlot. Geuko kon zich goed concentreren en net voor de lunch waren we klaar.

Net als anders op dinsdag had Geuko eerst fysiotherapie en daarna ergotherapie. Een middag vullend programma. Oma deed na de lunch samen met papa de canule wissel en maakte Geuko daarna klaar voor fysiotherapie. Het weer was goed dus ze gingen lopend. Dat is ongeveer 20 minuten lopen. Geuko had een flinke training. Hij ging in zijn loophulp. Liep op eigen kracht een parcour en deed de 1 na de andere opdracht met pionnen en ballen. Ontzettend knap en wat een energie had Geuko.

Toen Geuko net thuis was, kwam de ergotherapeut er ook aan. Zij ging aan de slag met de handen. Ondertussen bespraken we een aantal lopende zaken (o.a. rolstoel enz.).

Oma ging rond 17.00 uur weer naar huis en Geuko begon meer en meer te hoesten en had last van slijm. We besloten te gaan inhaleren en een hoestsessie te houden. Hij kreeg het even heel benauwd en raakt dan snel in paniek. Niet leuk! Gelukkig waren papa en mama paraat en was het zo weer klaar. Geuko was moe, maar nu had hij daar echt een goede reden voor. Hij deed onwijs zijn best, het was een goede dag.

Dag 1889 Woensdag, 22-09-2021

De woensdag begon goed. Helaas verliep de dag niet zo goed.

Er waren vandaag twee verpleegkundigen i.v.m. het inwerken van een nieuwe verpleegkundige. Altijd even spannend, een nieuw gezicht in huis en aan Geuko zijn bed, maar al snel werd er gezellig gekletst. Er is ongeveer een uur de tijd om Geuko klaar te maken voor school en dat is (met alle zorg) krap. Zeker als er ook nog eens van alles uitgelegd moet worden.

Maar... Geuko was op tijd op school en ging vrolijk naar binnen. Tot de pauze was alles oké, maar in de pauze kreeg hij pijn in zijn knieën en schouder. De verpleegkundigen zagen niet dat er iets bijzonders gebeurde, geen botsing bijvoorbeeld. Geuko huilde. Een paar klasgenootjes kwamen hem troosten. Samen zijn ze wel weer het klaslokaal ingegaan want, zo stoer als Geuko is, wilde hij wel verder. Maar het ging niet. Hij huilde van de pijn. De juf zag het ook en Geuko wilde graag naar huis.

Nou.. dan is het wel serieus, als Geuko zelf aangeeft dat hij naar huis wil. Samen met de verpleegkundigen is Geuko naar huis gegaan en kwam spierwit thuis. We zagen direct dat het mis was.

Terwijl papa met de verpleegkundigen sprak, troostte mama Geuko. Dát was echt even nodig want hij was zo verdrietig. Zo willen wij Geuko niet zien. Altijd vrolijk of brutaal zijn woordje

klaar. Nu was het een ziek vogeltje.

Was het spierpijn van gisteren? Groeipijn? Zenuwpijn? Pijn door verkeerde houding? Pijn door de veeeeeeel te kleine stoel?

Nadat we een tijdje aan tafel hebben gekletst gingen de verpleegkundigen Geuko nog even oprisschen in bed. Al een paar dagen heeft Geuko óók nog eens veel last van irritatie op zijn billen. Dat is zo extreem verergert dat we de huisarts gebeld hebben voor een goede verdovende crème. Gelukkig konden we die ophalen. Voor Geuko best ongemakkelijk allemaal, hij is tenslotte 9 jaar. Maar voor een rolstoelgebruiker is dit wel een vervelend kwaaltje.

Geuko ging later weer in de rolstoel en de hele middag hebben we geknutseld en spelletjes gedaan op roblox. Papa smeerde zijn pijnlijke knieën, enkels en schouders in en beetje bij beetje knapte Geuko ook op.

Ondertussen hadden we fysiotherapie al afgezegd.

We hebben onze knul op tijd in zijn bedje gelegd en duimen dat hij morgen weer wat vrolijker is.

Dag 1890 Donderdag, 23-09-2021

Geuko is gisteravond lekker gaan slapen. Hij was in de nacht wel regelmatig wakker en wilde even draaien of anders liggen. Als Geuko zich niet goed voelt slapen wij heel licht. Dus voor ons was het ook een gebroken nacht.

Vanmorgen was Geuko op tijd wakker en kon papa hem in alle rust klaar maken voor de dag. We zijn gewoon aan de slag gegaan met het huiswerk. Geuko voelde zich prima.

Na de lunch ging hij ook gewoon naar fysiotherapie. Het was wel een bijzondere therapie deze keer want al zijn therapeuten waren er. Er werd uitleg gegeven door de therapeut die mee is geweest naar Amerika over de electro stimulatie tijdens het lopen en tijdens de oefeningen met staan-zitten. Geuko deed heel goed mee. Hij kreeg op het eind wel weer wat last van zijn knieën. Waarschijnlijk heeft het pijn van gisteren toch wel te maken met de spieren of belasting daarvan. Verder gelukkig later geen hinder. Er werd tot slot nog een spelletjes kaarten gespeeld. Dat klinkt misschien gek, dat is toch geen fysiotherapie?! Nou dat is het wel degelijk. Geuko kan met zijn rechterhand de kaarten in een waaier vast houden. Met links pakt hij de nieuwe kaart of legt hij het op. Dit kon hij eerder niet en wordt er steeds beter en handiger in!

Aan het eind van de middag belde 1 van Geuko zijn juffen nog om te vragen hoe het gaat. Ontzettend lief, want ze waren toch best bezorgd nadat Geuko gisteren huilend vertrok. Toen mama vroeg of hij weer naar school gaat morgen: "Ja tuurlijk! Waarom niet?!" Nou er moet ook wel écht iets zijn dat Geuko niét naar school wil.

We kregen op de valreep ook nog een heel leuk bericht van onze ergotherapeut: volgende week dinsdag wordt de nieuwe rolstoel afgeleverd!!!! We zijn reuze benieuwd!

Dag 1891 Vrijdag, 24-09-2021

Geuko had een goede nacht en werd vrolijk wakker. Dat is een mooi begin van de dag. De verpleegkundige maakte er ook direct een feestje van. Ruim op tijd was hij klaar voor school en had er weer veel zin in. Op school ging het allemaal goed, gelukkig! Ook na de lunch ging Geuko weer naar school toe. Het lukte vandaag gewoon weer allemaal. En daar zijn we heel blij mee.

We hebben vandaag nog weer contact gehad met ons team in Utrecht. De opgevraagde

documenten zijn eindelijk ontvangen nu van het UMCG naar WKZ. Dat is nog lang niet alles maar omdat het vanuit het UMCG zolang moet duren hebben ze vanuit Utrecht zelf maar het 1 en ander opgevraagd. Ook heeft onze revalidatie arts contact gehad met Kennedy Krieger en daar over volgt nog een verslag. Ze staat open (wederzijds) voor samenwerken en dat klinkt ons ZO goed in de oren. Over de opname binnenkort hebben we volgende week nog een belafpraak.

Zo kunnen we deze week toch nog goed afsluiten en wensen we jullie een goed weekend.

Dag 1894 Maandag, 27-09-2021

Geuko had vanmorgen weer veel zin om naar school te gaan. Hij maakte drie toetsen en dat ging naar eigen zeggen goed. We zijn heel benieuwd. Tussen de middag heeft hij lekker gegeten en had nog voldoende energie om ook gewoon 's middags naar school te gaan. Het ging allemaal weer goed, zo als het hoort te gaan.

Ondertussen hebben we een bevestiging gekregen van de opname in Utrecht. Nog niet voor de operatie maar voor kennismaking en beademing. Tijdens die opname zullen ook ALLE spullen die wij gebruiken van Groningen worden ingeleverd. En krijgen we nieuwe van Utrecht. Inmiddels zijn de belangrijkste formulieren overgezet naar Utrecht en zijn zij én wij dus al aan het voorbereiden voor de opname. Komende weken zullen we jullie daar regelmatig van op de hoogte houden.

We kijken stiekem best een beetje uit naar morgen want dan is de levering van de nieuwe rolstoel. We hebben al met Geuko afgesproken dat we er van uit gaan dat niet alles in 1x goed is. Want..... zo gaat dat namelijk bij ons. Om niet teleurgesteld te worden, zeg maar. Morgen meer!

Dag 1895 Dinsdag, 28-09-2021

Vanmorgen werd Geuko wakker vlak na 08.00 uur. Hij hoorde oma en vond het hoogtijd. Oma deed bij Geuko de ochtendzorg en hielp hem daarna met ontbijten. Mama en Geuko zijn daarna snel aan het huiswerk begonnen want we hadden een strakke planning vanmiddag. Rond 13.00 uur had Geuko zijn lunch gehad en had Oma hem klaar gemaakt voor fysiotherapie. Ze gingen lopend. Deze keer een half uurtje eerder omdat om 15.00 uur de nieuwe rolstoel geleverd werd.

In maart, al, is de aanvraag voor een nieuwe rolstoel gedaan en daarom keken wij er best naar uit. Inmiddels moest er ook wel echt iets gebeuren want Geuko is behoorlijk gegroeid en krijgt daardoor ook pijn in zijn benen, schouders en nek.

Omdat zijn rolstoel écht maatwerk is ging het, helaas, eerst nog weer mee terug naar de werkplaats voor de laatste aanpassingen. Het was nog niet helemaal in orde en dat moet natuurlijk wel. Dat iets in 1x goed gaat daar hopen we allang niet eens meer op dus hier hadden we al rekening mee gehouden. Geuko is wel heel trots op zijn nieuwe ride alleen nu nog eventjes een week of 2-3 wachten...

Het was vandaag ook weer ontzettend fijn dat Oma er was. Zeker in de middag als er iets bijzonders is als deze levering en aanpassingen. Gijs was immers nog op school en Geuko moest uit zijn rolstoel en in de nieuwe rolstoel... overal een extra handje kunnen we dan goed gebruiken.

Dag 1896 Woensdag, 29-09-2021

Vanmorgen was onze vaste verpleegkundige, die met verlof was, weer terug en daar waren we allemaal heel blij om. Vanaf het begin zit zij in het team en was de eerste weken veel bij ons. Geuko had een cadeautje voor de kleine baby en nieuwe mama geregeld.

Ook de nieuwe verpleegkundige was erbij om verder te kunnen met inwerken.

Geuko ging met veel plezier naar school en daar ging alles prima. Het regende hard om 12.15 uur dus we hebben Geuko opgehaald met de bus.

Omdat de nieuwe verpleegkundige nog afgetoetst moet worden op de canule zorg besloten we samen om, na school, de canulewissel te doen. Voor Geuko niet leuk maar het verliep heel soepel. Net als altijd. Maar met een nieuw gezicht aan bed is dat toch weer anders.

Geuko was nog bezig met zijn lunch en daar was opa al. Opa komt meestal om de week op woensdag bij ons en mag van Geuko dan vaak mee naar therapie. Opa kan daar goed een handje helpen en foto's maken van Geuko zijn prestaties. Het ging ook bij fysiotherapeut weer heel goed.

Thuis kwam er chips op tafel en de iPad. Opa had een nieuw spelletje ontdekt op Roblox en wat bleek... Geuko kende dat nog niet! Het was een groot succes en in no time hadden Geuko en opa de grootste lol met hutten bouwen en elkaar en anderen uit te schakelen.

Dan nog een heel ander berichtje over onze plannen tot het creëren van een therapieruimte voor Geuko. In het voorjaar zijn we om tafel gegaan met een bouwbedrijf, tekeningen gemaakt en de plannen aangevraagd bij de gemeente voor alle vergunningen. Hierover verliepen enkele maanden en was er tussendoor af en toe contact zowel met de gemeente als met het bouwbedrijf. Omdat het ons toch te lang duurde namen we wat vaker contact op met de gemeente zodat we wisten hoever ze waren, wat wel mag, wat niet, enz... vandaag kregen we te horen dat we bijna groen licht hebben en de vergunning zo goed als rond zijn. Onze gemeente is ons goed gezind en werkt en denkt met ons mee.

Na dat bericht probeerden bij contact te zoeken met het bouwbedrijf (die wij al een poosje niet hebben gesproken) en wat blijkt tot onze grote schrik, failliet verklaard! En dit hebben we moeten lezen op Google, wij zijn nergens over geïnformeerd. En nu?! Waarom treffen wij dit toch altijd?!

Hier later meer over...

Dag 1897 Donderdag, 30-09-2021

Geuko kon vanmorgen een beetje uitslapen. Papa maakte hem om 08.00 uur wakker en om 09.00 uur konden mama en Geuko beginnen met het huiswerk. Morgen heeft Geuko een toets over Natuur. We hebben samenvattingen gekregen om te leren. Dat ging hem goed af. Taal vond hij maar saai, schrijven ook en spelling was een makkie. Rekenen in zijn plusboek was lastig. Van juf moest hij de opdrachten afmaken die hij eerder had overgeslagen omdat ze moeilijk waren of stom. Tja.. juf ziet alles en vanmorgen moest dat dus alsnog af. Het is gelukt maar ging niet van harte.

Geuko moest vandaag weer een half uurtje eerder naar fysiotherapeut komen dus op tijd eten en een beetje haasten.

Bij fysiotherapie deed Geuko weer oefeningen en opdrachten in de loophulp. Dat ging allemaal prima.

Geuko ging na alle 'verplichtingen' lekker weer Robloxen met zijn online vrienden, zijn broertje en opa.

Dag 1901 Maandag, 04-10-2021

Wij hadden een goed weekend. Zaterdag waren wij op het TT Circuit. We hadden een uitnodiging gekregen van 1 van de rijders om te komen kijken. Dat leek ons super gaaf. Het team had van alles voor ons geregeld. We mochten onze bus parkeren vlak bij de pitbox. Zelfs eten en drinken in overvloed. We hebben de races bekeken en we mochten in de pitbox kijken. Het was erg indrukwekkend en we hebben echt genoten. De jongens kregen beide cadeautjes en een leuk aandenken mee terug naar huis. De zon scheen zelfs tot we rond 17.00 uur weer in de bus stapten.

Dát was zondag wel anders. Het regende de hele dag bij ons. We bleven thuis en vermaakten ons ook goed. We hebben onze Halloween decoratie te voor schijn getoverd en zijn gezellig gaan decoreren in huis.

Vanmorgen was Geuko nog best moe toen de verpleegkundige hem wakker maakte om 07.00 uur. Hij had gelukkig wel zin in school. Daar ging alles goed en hebben we weinig over te vertellen vandaag. Tot morgen!

Dag 1902 Dinsdag, 05-10-2021

Geuko werd vanmorgen op tijd wakker, nog voordat oma er was. Papa was alvast begonnen met de zorg en oma nam het over. Na het ontbijt konden mama en Geuko op tijd beginnen aan het huiswerk. We waren daarom ook op tijd klaar en zo had Geuko nog even de tijd om te rovbloxen voor de lunch aan. Oma maakte Geuko daarna klaar om naar fysiotherapie te gaan. Het weer was nog prima dus ze gingen lopend. Met z'n tweetjes, die redden zich prima. Even langs de treinen en ook nog kastanjes gevonden onderweg. Bij fysiotherapie heeft Geuko een stuk gelopen in zijn loophulp en nog andere oefeningen staand. Het ging weer heel goed. Geuko wist dat zijn therapeut jarig was dus hij had bedacht een cadeautje mee te nemen.

Na fysiotherapie heeft Geuko altijd ergotherapie. Direct aansluitend maar dan thuis. Als oma en Geuko terug lopen redden ze dat net qua tijd.

Geuko heeft met de therapeut weer piepkleine figuurtjes gemaakt. Helemaal zelf en vooral met beide handen.

Vlak voordat de therapeut naar huis ging kwam er nog een mooi berichtje binnen over de elektrische rolstoel! Daar later meer over.

Morgen hebben de juffen en meesters een studie dag en dat betekent dat de jongens lekker vrij zijn. We maken van de gelegenheid gebruik en hebben een inwerkdienst gepland met de nieuwe verpleegkundige. Omdat het de eerste week van het nieuwe kwartaal is zijn er allemaal extra taken te doen qua voorraad, medische supplies checken en vervangen enz.. Dus dat komt nu allemaal goed uit

Dag 1903 Woensdag, 06-10-2021

Geuko was vandaag vrij. Studiedag voor de juffen en meesters op school. De verpleegkundigen kwamen daarom ook pas om 08.00 uur ipv 07.00 uur. De nieuwe verpleegkundige werd verder ingewerkt en daar was nu ruim de tijd voor. Er werd geknutseld, gegamed en Geuko kreeg tussendoor electro stimulatie. Vlak voordat Geuko naar

fysiotherapie moest, gingen de verpleegkundigen weg.

Papa ging met Geuko mee naar fysiotherapie. Geuko deed weer zijn best en ging daarna thuis lekker gamen met Gijs en opa.

Dag 1905 Vrijdag, 08-10-2021

Donderdag was Geuko thuis. Niet vrij want er lag een stapel huiswerk klaar voor hem. Samen met mama ging hij ermee aan de slag. Hij ging overal super vlot door dus we waren ook op tijd weer klaar. 's Middags weer naar fysiotherapie geweest met papa en 's avonds was het heel gezellig thuis want opa kwam eten.

Vrijdag:

Geuko keek al erg uit naar vanmiddag. Dan kwamen de specialisten van RSR weer met zijn rolstoel.

Geuko ging 's morgens eerst naar school en bleef in de middag thuis. Om 13.00 uur werd de nieuwe verpleegkundige afgetoetst zodat ze officieel ook alleen met Geuko mag zijn, daarin is ze geslaagd.

Om 14.00 uur was het eindelijk zo ver. Na een paar kleine aanpassingen (het was nog even spannend) mocht Geuko voor de eerste keer rijden in zijn nieuwe rolstoel. De specialisten vertelden Geuko nog over de verschillende snelheden en extra opties maar Geuko ging al... alsof hij nooit anders deed reedt hij zo het huis uit en zette de stoel op volle snelheid op onze inrit. We stonden met z'n allen te kijken (papa, mama, twee specialisten en twee verpleegkundigen) en allemaal kippenvol en natte ogen bij het zien van zijn blijde snoetje. Hij wist niet hoe gek hij moest doen van blijdschap.

Geuko zit veel beter, de stoel is veel stabiel, schud niet meer heen en weer, kan sneller (!) en wat ook heel fijn is, sociaal gezien, Geuko zit nu op ooghoogte van zijn leeftijd genootjes. Niet als een koning op zijn troon maar nu op normale hoogte.

Papa en Geuko gingen nog een stukje wandelen om de stoel even lekker uit te proberen. Stoepje op en af. Alles gaat zo veel makkelijker. Geuko wilde niet eens naar het station, hij wilde naar z'n vriend om de rolstoel te laten zien. Trotste pauw. Maar goed ook dat hij even langs T ging want in de middag had de klas de toets terug gekregen en T had Geuko zijn toets mee genomen om af te geven. Geuko had maar liefst een 9,5 op zijn Natuur toets!!! Allemaal fijne dingen vandaag zodat we deze week mooi kunnen afsluiten samen. Goed weekend allemaal.

Dag 1908 Maandag, 11-10-2021

Geuko zijn nieuwe elektrische rolstoel werd vrijdag geleverd en kon, gelukkig, blijven. Zowel zaterdag als zondag hebben we flink geoefend en zelfs in het donker gereden, om die gave lampjes te zien.

De accu ging verbazingwekkend snel leeg en daar hebben we toch even achteraan gebeld. Wat blijkt, de accu is hagelnieuw en moet eerst een paar keer helemaal vol en helemaal leeg om op de juiste sterkte te komen.

Beetje jammer, dat wel, maar goed om te weten.

Vanmorgen showde Geuko vol trots zijn nieuwe rolstoel, eerst aan de verpleegkundige en daarna op school. Hij ging met volle vaart naar en van school. Daarin moet hij nog een beetje getemd worden want hij gaat soms echt te hard.

Op school ging overigens vandaag alles heel goed.

Morgen beginnen we eerst met het schoolwerk thuis en daarna hebben we een controle

afspraak bij de Neurologie in het UMCG. Dat is de enige specialist die 'bij ons' blijft vanuit het UMCG.