

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 reed 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.

Dag 1909 Dinsdag, 12-10-2021

Geuko was gisteravond in slaap gevallen met zijn tv nog aan. Hij was blijkbaar erg moe geworden van de maandag. Vanmorgen was oma nog maar net in huis en Geuko werd wakker. Oma deed de ochtend zorg en daarna gingen mama en Geuko aan het huiswerk. We hadden niet de hele ochtend de tijd want rond 11.00 uur vertrokken we richting het UMCG voor een afspraak met onze neuroloog. Ondanks dat we overgestapt zijn naar het WKZ blijven we wel bij 'onze' neuroloog in Groningen. Hij is al betrokken sinds de acute fase en is ook dichtbij gebleven. Op de achtergrond werken papa en de neuroloog samen aan AFM bekendheid in Nederland en Europa. Ook heeft hij de connectie met en interesse in Amerika wel. Hij heeft een aantal controles uitgevoerd bij Geuko en was verbaasd over zijn handfunctie. Daarin zag hij enorme verbetering (wat wij ook van onze therapeuten horen). Verder alles goed en stabiel. Dit was een controle op neurologisch gebied in aanloop naar de operatie. We hebben ook genoemd dat Geuko in de nacht soms onrustig is en een 'soort' aanval lijkt te hebben wat lijkt op Absences (vorm van Epilepsie). Zoals Geuko dat had toen hij 1-2 jaar was. De neuroloog gaf aan dat dit mogelijk ook te maken kan hebben met de verschillende fases van slaap-waak omdat hij overdag geen klachten heeft. Iets om in de gaten te houden. In het voorjaar zullen er elkaar weer opnieuw zien.

Voor deze afspraak aan werd Geuko gewogen en gemeten. De laatste keer was Mei dus wel even weer goed. In 5 maanden tijd zou Geuko 0,5 cm en maar liefst 5 kg gegroeid zijn! Of er is niet goed gewogen of Geuko is goed aangekomen. Dat laatste verwondert ons ook niet zo want hij eet de laatste maanden goed.

We waren iets te laat voor fysiotherapie maar de therapeut wist ervan. Geuko deed goed zijn best want oma was weer gezellig mee. Oma bleef overigens thuis bij Gijs toen wij naar het UMCG gingen en stond helemaal start klaar met alle therapie spullen. Super handig dat oma 'gewoon' zo lekker mee draait in ons gezin.

Na fysiotherapie weer ergotherapie en daar hebben we even de rolstoel geëvalueerd en moest Geuko opdrachtjes uitvoeren waar hij een jaar geleden nog veel moeite mee had en nu zonder problemen uitvoert. Bijvoorbeeld krijtjes vast houden met rechts en tolletjes laten spinnen. Juist om hem zelf ook te laten zien hoe goed hij vooruit gaat.

De drukke dinsdag ging.. zoals altijd heel snel voorbij. Morgen is er feest bij Geuko in de groep. Zijn juf is 25 jaar juf!! Morgen vertellen we hoe het was.

Dag 1910 Woensdag, 13-10-2021

Geuko kon niet wachten om naar school te gaan. Er was vandaag feest. Zijn juf is 25 jaar juf en dat werd gevierd vanmorgen. Een taarten workshop! En omdat het een beetje krap was met de rolstoel in de winkel in Stadskanaal, kwam het team naar school toe. Juf wilde immers graag dat alle kinderen erbij waren dus Geuko ook.

Het was een geslaagde ochtend, vol met plezier en lekker smullen.

Met een trotse glimlach én een grote taartdoos kwam hij uit school. We waren een beetje laat dus we waren nog maar net thuis en opa kwam er ook al aan. Geuko showde eerst zijn mooie taart en daarna zijn rolstoel. Want dat had opa ook nog niet gezien.

Er moest ook weer getraind worden en opa mocht weer mee. Geuko vindt het heel fijn dat opa (en op dinsdag oma) mee gaat naar fysiotherapie. Zo doet hij nét even extra zijn best.

Thuis was er nog tijd om te spelen en te gamen.

Vandaag hebben we weer contact gehad met de afdeling waar Geuko wordt opgenomen as zondag! Eindelijk een beetje meer details en antwoorden op onze vragen. We kunnen nu echt gaan voorbereiden en inpakken. Mocht het onverhoopt toch nog erg druk worden ineens op

de afdeling kán het zo zijn dat ze afbellen, en dat kan zelfs nog zondagochtend... daar moeten we mee dealen en zijn we voor gewaarschuwd. Omdat álle spullen van Groningen omgeruild moeten worden in Utrecht hebben we behoorlijk wat in te pakken (alle machines en de tassen daarvan, medische spullen enz) voor te bereiden dus daar gaan er hoe dan ook wel mee beginnen.

Dag 1911 Donderdag, 14-10-2021

Op donderdag werkt Geuko altijd thuis aan zijn schoolwerk onder leiding van mama en mama wordt daarbij geholpen door juf. Zelfs na wat onduidelijkheid over Aardrijkskunde en Natuur was alles na een whatsappje helemaal duidelijk en is het thuisonderwijs weer gelukt vandaag. Papa ging in de middag met Geuko aan de slag bij fysiotherapie. Er is een krachtmeting/krachtraining gedaan. De resultaten hiervan horen wij nog. Geuko deed in ieder geval goed zijn best.

Morgen gaat Geuko weer naar school en heeft hij oa toneel met de klas. Best spannend! Helaas mogen er geen ouders komen kijken. Wát hadden wij graag even gespiekt. Geuko speelt de bodyguard van 1 van de meiden. Hij heeft het liedje geoefend maar zingen hoeft voor hem niet zo.

We werden vandaag gebeld door het WKZ... de opname is verplaatst van zondag naar maandag ivm toenemende drukte op de afdeling. Balen! Want op zondag naar Utrecht rijden is natuurlijk prettiger dan op maandag. Maar we zijn een beetje bang voor dat alles afgezegd gaat worden, voorgevoel. Dus we wachten af en duimen....

Dag 1912 Vrijdag, 15-10-2021

Gisteren kregen wij te horen dat de verpleegkundige voor vrijdag ziek was maar gelukkig was er een vervanger geregeld.

Want Geuko had vandaag een belangrijke dag. In de ochtend was er gewoon les en generale repetitie van hun toneel 's middags.

Hij was een beetje zenuwachtig maar het ging allemaal heel goed. Er was geen podium dus Geuko kon gewoon bij zijn groep meedoen met de liedjes en de dansjes. Voor zo ver hij dat kan natuurlijk.

Er mochten helaas geen ouders komen kijken!

Terug naar huis 's middags weer gedoe met de accu. Het bleef knipperen op 1 rood streepje en de stoel viel helemaal uit toen Geuko nét naar binnen wilde rijden. We hopen toch echt dat dit beter gaat worden volgende week.

Het is nu herfstvakantie en voor alsnog gaan we maandag naar Utrecht. We wensen jullie een goed weekend en jullie horen van ons op maandag weer. Vanuit Utrecht of toch vanuit Winschoten.

Dag 1915 Maandag, 18-10-2021

Vanmorgen werden we op tijd gebeld door de dokter. Er is een plek voor Geuko dus we mochten komen. Onze verpleegkundige was er gewoon en zorgde ervoor dat Geuko fris en fruitig was en helemaal klaar zat om 11.00 uur. Toen zijn we begonnen met het inpakken van de bus. Het was nog een hele opdracht maar het lukte.

Even voor 14.00 uur kwamen we aan in Utrecht. Het ziekenhuis ligt gelijk aan de snelweg, het scheelt dat we niet Utrecht door moeten.

Nadat we ons hadden aangemeld bij de balie kwam een verpleegkundige van de afdeling

(met bagage kar) naar ons toe om te helpen met alle spullen. Het was een hele vriendelijk jonge dame en maakte direct contact met Geuko en Gijs.

Geuko kreeg de hele hoek van een zaaltje tot zijn beschikking waar hij zoals het nu lijkt de enige patiënt is. Nadat we heel veel hebben gepraat konden we de spullen uitpakken en klaar zetten voor de nacht. Ondertussen kwam het CTB langs en ook de revalidatie-arts kwam hallo zeggen, vlak voordat hij een meeting had met de twee artsen van het Kennedy Krieger Institute over Geuko.

Komende nacht blijft alles het zelfde en zal een startpunt zijn. Geuko ligt in de nacht aan de monitor (heartbeat), saturatie meter en sentec meter. Zodat ze morgen alles goed in kaart hebben.

Papa heeft ingechecked bij het Ronald McDonaldhuis en ondertussen kreeg Geuko een heerlijke warme maaltijd onder zijn neus. Rode bietjes, gehaktbal en aardappels. Hij heeft alles opgegeten.

Papa heeft daarna Geuko in zijn bed gelegd en klaar gemaakt voor de nacht. Mama en Gijs zijn vertrokken naar huis. Morgen hebben we vast weer een heel verhaal te delen met jullie. Het fijne ontvangst en de vriendelijke start van deze opname doet ons heel goed.

Dag 1916 Dinsdag, 19-10-2021

Zo de eerste volle dag WKZ zit er op. Het opstarten is dan ook echt begonnen.

Hij sliep wat later omdat het weer even wennen is. Hij heeft zelf goed geslapen alleen de sentec meting waarbij het koolzuurgehalte wat je uitademt is te laag. Dus hij wordt over beademd. Dat is wat nu het doel is deze week om dat de juiste richting op te sturen en dat is een hele puzzel want er zijn meerdere wegen om daar te komen.

De prof. Revalidatie geneeskunde heeft hem helemaal in kaart gebracht en gaat zijn bevindingen naast die van de neuroloog en onze fysiotherapeut leggen om een globaal plaatje te krijgen. Morgen wil hij nog een foto hebben van de heup om te kijken of hij nog goed in de kom zit. Wat betreft de beademing is vandaag veel over uitgelegd en hoe men er hier tegen aan kijkt, ook wat de opties zijn en de eerste stapjes zijn gezet voor verbetering. De machines zijn deels verwisseld, in de loop van de week zal de rest volgen. Morgen komen ook de fysiotherapeut, die gespecialiseerd is in beademingsspieren en de CTB specialist die gaan samen nog meer testen doen die nog nooit zijn gedaan. Naar de uitslagen zijn wij zeer benieuwd. Geuko laat het allemaal gebeuren en blijft lekker nonchalant zich zelf. We gaan morgen er weer goed tegen aan en hopen dat we een oplossing vinden voor de te lage co2.

Dag 1917 Woensdag, 20-10-2021

Poeh, wat een dag met veel uitproberen en hard op denken. Wat elders gelijk werd afgeschoten is nu wel in overweging nemen. Geuko sliep laat vannacht, dat was ook te zien aan de Sentec, helaas is zijn Co2 nog steeds aan de lage kant dus zijn ze verder aan het sleutelen geweest. Om 10 uur is er een röntgen foto gemaakt van het bekken voor de prof. Revalidatie geneeskunde en daarop volgend een echo van de middenrifspier (ademhalingspier) wel jammer dat er geen meting is gedaan. Er is alleen geconstateerd wat we al wisten: rechts doet nauwelijks iets en links werkt prima. Ze gaan kijken hoe ze dat kunnen trainen maar daarvoor willen ze de zenuwen naar de middenrifspier ook door meten. Dat is ook wat ik al heel lang heb gevraagd. We hebben 2 artsen in Amerika die al een voorstel hebben gedaan om te onderzoeken of ze operatief de rechter kant weer kunnen laten werken in 2019 maar dat is elders weggeschoven. Vader heeft het hier weer op tafel

gebracht en er wordt over nagedacht of het een optie is om in elk geval deze mensen aan te horen om hun expertise en ideeën te delen. Ze gaan hier heel zorgvuldig te werk om alles goed in kaart te brengen om dan een beslissing te nemen welke route we gaan uitstippelen. De beademing is voor vannacht weer aangepast. Minder ademhalingen per minuut, druk verlagen, flowtriggercyclus verhogen enzovoort. Ook vannacht is er weer een Sentec meting. Het is nu druk gestuurd we hebben het er nu hardop over om dit eerst een paar week te registreren om daarna volume gestuurd af te stellen en te registreren om daarna het beste van de 2 te pakken. Zo maak je de beste wel overwogen keuze. Tussendoor zijn wij er ook even op uit gegaan. Trams spotten op de loopbrug naar het Prinses Maxima centrum. Daar kwamen we achter dat er een restaurant is met een live open keuken. Waar je prima kan vertoeven. Daar hebben we gelunched. De fysio kwam aan het einde van de middag, de metingen kregen wij niet voor elkaar omdat er niet de juiste koppelstukken waren. Niets is universeel, dus dat blijft lastig. Wordt vervolgt dus. Morgen verder met het afstellen en alle opties op tafel bespreken, tussendoor even visite om het hoofd even rust te geven om daarna weer te knallen. Het is zoeken, we zijn op de juiste weg.

Dag 1918 Donderdag, 21-10-2021

De nacht ging nu beter. De co2 is nu goed maar nog niet naar het zin. Dus werd er verder gesleuteld de hele ochtend en begin van de middag. Er stond ook een intake gepland voor de scoliose operatie en wordt je toch even met de neus op de feiten gedrukt wat er ons allemaal te wachten staat. Het wordt een heftige periode die we met het hele gezin door moeten met nog meer zorg en Geuko die in het begin veel pijn gaat lijden. Hopen dat het voorspoedig zal gaan maar dit gesprek kwam wel even binnen.

De instellingen zijn weer helemaal anders. Tussendoor kwam de revalidatie professor langs om even hallo te zeggen en te vertellen wat hij allemaal intussen heeft gedaan en uitgezocht. In Nederland wordt de aandoening gezien als spierziekte en ook zo behandeld maar het is een ruggenmergletsel en daar lopen veel inzichten om te behandelen langs elkaar. Nu probeert deze professor alles in het werk te stellen om uit te zoeken om te begrijpen wat de specialist in Amerika zegt en in Nederland de juiste mensen te vinden. Om 14:00 kwamen opa en oma langs voor een flistbezoek om Geuko even te zien. Geuko was helemaal in zijn nopjes en was de tourguide. Na dat opa en oma waren vertrokken moest er nog een canule wissel gebeuren met een nieuw type canule om te kijken of die past. Het past, maar voelt anders en Geuko voelt zich er goed bij. Morgen om 11 uur een gesprek met de specialisten om de bevindingen te bespreken en zaken af te ronden. We zullen dan zien met welke opdrachten we naar huis worden gestuurd. Apparatuur is uitgewisseld en kunnen we voor 90% de periode van UMCG officieel afsluiten, de neurologie zal blijven. Na dit gesprek mogen we weer naar huis om daar alle apparatuur weer op te bouwen.

Dag 1919 Vrijdag, 22-10-2021

Vanmorgen zijn Gijs en mama naar Utrecht gereden. Geuko mocht vandaag weer naar huis. Rond 11.00 uur werden wij samen verwacht voor een gesprek. Een gesprek (met de revalidatiearts en CTB specialist) om de opname af te sluiten, wat ze allemaal gedaan hebben en hoe we verder gaan.

Geuko en Gijs waren dolblij elkaar weer te zien zijn gingen ondertussen samen robloxen. Gedurende de opname is er ontzettend veel gepuzzeld. De belangrijkste conclusie is dat Geuko te goed beademd werd en daardoor te laag gehalte aan CO2 uitblies. (En dat is dus al

een hele periode zo!). De instellingen, met daarbij acceptabele waardes, waren voor de nacht gelukkig snel gevonden. In de nacht laat Geuko zich grotendeels beademen en doet hij weinig zelf.

Aan de beademing voor overdag werd zelfs vanmorgen nog gesleuteld en is nu acceptabel als een 'post operation' periode. De instellingen zijn voor overdag nu zo dat Geuko een beetje traint en een beetje hulp krijgt. Maar ook gezien de aanstaande operatie wordt niet het uiterste van hem gevraagd. Dat geldt ook voor de nieuwe stappen voor het ontwennen. We gaan elke dag 2x eventjes de slang los doen, hoelang maakt even niet uit. Hij moet weer wennen aan het los zijn van de beademing. Een minuut is goed, 2 minuten is goed.

De revalidatiearts heeft vooral heel veel zaken achter de schermen gedaan voor Geuko. Hij heeft een meeting gehad met de artsen uit Amerika, testen gedaan met Geuko en is vooral nu bezig met het traject voor NA de operatie. Er zijn twee opties en die gaat hij onderzoeken (thuis of revalidatiecentrum). Hier zullen papa en mama eerst zelf goed over na gaan denken, voordat we ook wat meer kunnen delen met jullie. Want zo ver zijn wij nog niet.

We zijn weer thuis met nieuwe apparatuur en zijn heel tevreden over deze opname. Het voelt echt als een nieuw begin. De artsen hebben ons enorm geholpen en gehoord. Heel veel zaken rondom de beademing uitlegt. De arts heeft uren bij Geuko door gebracht en gepuzzeld hoe de beademing (en vooral zijn co2) weer op orde te krijgen.

Al bij het ontvangst voelden we ons welkom, stond er een verpleegkundige klaar voor ons en was er een plekje klaar gemaakt voor Geuko. Wisten ze waarvoor we kwamen en namen ze te tijd voor Geuko en ons. Het klinkt zó eenvoudig maar wij hebben al zó vaak anders ervaren. Om een lang verhaal kort te maken, wij zijn weer thuis en tevreden over de opname. De beademing is een stuk prettiger voor Geuko (en gezonder) en het traject NAAR de operatie en NA de operatie wordt in gang gezet.

We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot maandag

Dag 1922 Maandag, 25-10-2021

Afgelopen weekend hebben we alle nieuwe apparatuur geïnstalleerd, wasjes gedraaid en vooral rustig aan gedaan.

We baalden behoorlijk van de accu van de rolstoel. Even wandelen met de hondjes; accu leeg. Even de markt over; accu leeg.

Om de accu onderweg maar te sparen, zeggen we tegen Geuko om langzamer te rijden en vooral stil te staan als wij dat ook doen. Terwijl we dat tegen Geuko zeiden, hoorden we ons zelf praten. Wat zeggen we nou tegen hem? Stil staan?! Langzaam rijden?! Het is toch absurd dat dit moet zo!!

Vanmorgen ging Geuko met veel plezier naar school. Wel met in zijn achterhoofd, die rot accu. Zodra de klok 09 uur sloeg hebben we gebeld met RSR. We zouden worden terug gebeld.... we hoorden maar niks dus we belden met ons contactpersoon van RSR. Druk, druk, druk maar hij ging er achter aan. We hebben het nu voor elkaar gekregen dat er woensdag (pas) iemand langs komt om de accu door te meten. Wat een gedoe weer! Hopelijk valt alles mee en zijn we niet de rolstoel een week of meer kwijt straks.

Geuko doet het goed op de nieuwe beademingsinstellingen. Het lijkt er ook op dat de lucht in zijn darmen spontaan zijn lichaam verlaat. Hij is niet moe of heeft ergens moeite. Dus allemaal goede berichten.

Toen de beademingsarts uit Utrecht belde om te vragen hoe het ging, vielen we bijna van onze stoel van verbazing. De dokter belt even om te vragen hoe het gaat?? Dat hebben we nog niet eerder mee gemaakt na een opname. We houden de lijntjes kort en dat is

ontzettend belangrijk. Communicatie bovenaan.

Dag 1923 Dinsdag, 26-10-2021

Vanmorgen was oma weer op tijd bij ons. Geuko was net wakker en kon rustig aan doen. Oma nam de tijd voor het wassen en ondertussen werd er veel gekletst. Alles even weer doorgenomen samen.

Na het ontbijt moesten we weer aan de slag met het huiswerk. Omdat het morgen een studiedag is en Geuko donderdag ook thuiswerkt hebben we wat extra huiswerk gemaakt én wat taken verschoven naar morgen en donderdag.

Geuko kon zich goed concentreren en maakte zijn werk met gemak.

Ondanks de zwakke accu gingen oma en Geuko wel lopend naar fysiotherapie. Papa kon immers zo gebeld worden mochten ze stil komen te staan. Maar het lukte tot de praktijk en daar ging de rolstoel aan de lader. Ook de terugweg gokten oma en Geuko het erop door ook terug te lopen en dat lukte allemaal nét.

We zijn reuze benieuwd of RSR er morgen iets aan kan doen.

Geuko deed overigens goed zijn best bij fysiotherapie. Met de ergotherapeut knutselde hij iets voor Halloween.

De dinsdag middag is altijd erg druk maar vliegt voorbij. Oma is er bij om ons mee te helpen of juist even met Gijs te spelen als Geuko therapie heeft. Dat is ontzettend fijn.

Morgen is Geuko vrij! De verpleegkundige komt een uurtje later zodat we ook iets langer kunnen blijven liggen.

Dag 1924 Woensdag, 27-10-2021

Vandaag was Geuko vrij. Zijn juffen hadden een studiedag. We hadden de dienst van de verpleegkundige met een uurtje opgeschoven dus we hadden een rustige start.

Geuko heeft alvast wat huiswerk gemaakt voor morgen en deed met Gijs spelletjes. Rond 11.00 uur kwam de monteur van RSR, hij vertelde dat er af en toe eens een accu tussen zit die niet goed werkt. Waarschijnlijk hadden wij deze pech. Hij heeft de accu compleet vervangen en gaf aan dat komende dagen moet blijken of dát het probleem was óf dat er toch een onderliggende probleem is met de stoel zelf. We gaan het beleven....

Opa kwam vanmiddag gezellig weer bij ons. Hij ging deze keer niet mee naar fysiotherapie want Gijs vroeg of opa bleef om te spelen. Mama, papa en Geuko gingen daarom samen weer eens een keertje naar fysiotherapie. Staan, zitten, wiebelen, omduwen, benen trainen, armen, handen.... alles is weer flink onder handen genomen. Mama en Geuko gingen lopend terug naar huis en zagen dat de accu nog vol was! En vooral bleef...! Dat zag er goed uit dus. Thuis speelden Geuko, opa en Gijs nog samen Roblox en vloog de rest van de middag voorbij.

Dag 1925 Donderdag, 28-10-2021

Vanmorgen sliep Geuko een beetje uit en begonnen we later aan het huiswerk. Dat was geen probleem want we hadden al extra werk gedaan afgelopen dagen. Het ging ook allemaal goed en vlot. Papa ging met Geuko naar fysiotherapie. Geuko ging weer in de loophulp in de grote sportzaal trainen. Hij deed echt zijn best.

De accu van de rolstoel bleef vol maar het was vandaag geen goede dag om te testen. Geuko ging niet naar school en met de bus naar fysiotherapie. Morgen is een schooldag, dus we zijn benieuwd.

Dag 1926 Vrijdag, 29-10-2021

Geuko ging naar school vandaag. De accu bleef vol, op school ging alles goed en de lampion is al af. Met de verpleegkundige had hij het naar zijn zin.

Er is sinds woensdag kermis in Winschoten. Daar werd al uitgebreid over gesproken op school. We besloten om vanavond de jongens te verrassen. We gingen op stap, de kermis over, in het donker! Dat vonden beide jongens super gaaf!

We gingen bewust aan het begin van de avond zodat het nog niet heel druk was. Geuko heeft eendjes gevangen en touwtje getrokken. Ze keken hun ogen uit. Twee blije snoetjes met pretoogjes. Daar doen we het voor. (En... wat fijn dat de accu van de rolstoel nog steeds vol was tot Geuko naar bed ging!)

Fijn weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1929 Maandag, 01-11-2021

Vanmorgen ging Geuko weer naar school, na een gezellig weekend. Hij was goed gehumeurd want zijn game Roblox was na 3 dagen weer online. (Papa en mama waren daar ook blij mee). De jongens gingen alleen in de ochtend naar school want.... het was Adrillen, jaarmarkt in Winschoten.

We gingen lunchen en daarna met z'n allen naar de markt. De verpleegkundige ging mee en dat was super fijn. Een extra oogje en handje. Het was druk maar wel gezellig. De straatartiesten moesten elke keer Geuko hebben en we kwamen veel bekenden tegen én ook veel klasgenootjes. De verpleegkundige nam Geuko nog mee naar de kermis om samen knuffels te scoren bij de grijpmachines!

Het was een hele leuke middag.

Dag 1931 Woensdag, 03-11-2021

Op **dinsdag** was Geuko in de ochtend thuis om samen met mama aan de slag te gaan met de huiswerk. Daarvoor maakte oma Geuko helemaal klaar voor de dag.

Geuko ging vlot door het huiswerk heen en kon zich goed concentreren.

Na de lunch gingen oma en Geuko lopend naar fysiotherapie. Het weer was goed genoeg om ook terug te wandelen. Dát vind Geuko heel gezellig met oma. Even langs het station of samen kastanjes en herfstbladeren zoeken. Op dinsdag is altijd aansluitend ergotherapie en Geuko maakte van wattenstaafjes een Halloween skelet. Voornamelijk met zijn rechterhand!! Dat is heel goed.

Vanmorgen mocht Geuko gewoon weer naar school. Dat is toch wél leuker dan thuiswerken. De lampion is inmiddels af en Geuko kreeg verschillende toetsen vanmorgen. Opa kwam vandaag iets eerder bij ons dan normaal en liep ons al tegemoet naar school. Dat was gezellig. We zijn snel gaan lunchen want Geuko moest een half uur eerder naar fysiotherapie. Hij had niet zo veel zin maar deed gelukkig wel zijn best.

Doordat therapie een half uur eerder was, konden de jongens ook langer met opa spelen. Vanmiddag werd er vooral samen gespeeld op Roblox. Opa en Geuko deden spelletjes die ze wel vaker speelden maar nu kon Geuko direct uitleg geven aan Opa. Super handig en nu snapt Opa ook alles weer.

Zowel de dinsdag als de woensdag zijn voorbij gevlogen. Met de zorg voor Geuko, school en therapie is het soms best druk. Maar met hulp en gezelligheid van oma én opa is alles weer gelukt.

Dag 1933 Vrijdag, 05-11-2021

Donderdag was weer een thuiswerk dag voor Geuko. Hij kon 's morgens iets langer liggen en ging na het ontbijt fanatiek aan de slag. Juf had woensdag nog was extra werk gebracht zodat we alles mooi bij kunnen houden. Mama en Geuko zijn qua onderwijs een goed team.

Fysiotherapeut gaat Geuko tegenwoordig altijd met papa doen. Soms gaat oma of opa mee. Donderdag ging papa alleen met Geuko. Ook dat werkt prima samen. Geuko deed goed zijn best. Hij kreeg een hockey stick aan zijn loophulp en zo speelde hij hockey. Hij vond het best leuk!

Aan het einde van de middag werden wij ineens gebeld voor het Ministerie van Gezondheid. De email die papa gestuurd had na aanleiding van het bezoek aan Den Haag (in 2019) had de aandacht getrokken. Degene die belde was nogal geïnteresseerd maar vooral verbaasd over de gang van zaken rondom de zorgverzekering voor Geuko. Zij gaat deze case opnieuw openen en praten met onze zorgverzekering. Dus wie weet, binnenkort hier meer over.

Vandaag, vrijdag, waren we blij dat de laatste dag van de week was aangebroken. Geuko werd vrolijk wakker gemaakt door onze verpleegkundige en was mooi op tijd op school. Ook 's middags ging hij weer met plezier naar school.

Mama had ondertussen de grieprik opgehaald bij de huisarts met een uitvoeringsverzoek voor onze verpleegkundige. Zoals elk jaar nu (sinds 2016) krijgt Geuko de grieprik en als hij thuis is mag 1 van onze verpleegkundigen dat geven. Dat scheelt weer! Na school kreeg hij de prik thuis, tijdens een spelletje Roblox. Dát was eventjes heel vervelend maar onze kanjer hield zich heel stoer. Nu maar hopen dat het genoeg bescherming biedt.

Wij gaan een rustig weekend tegemoet en wensen iedereen leuke dagen.

Dag 1936 Maandag, 08-11-2021

Het weekend is voorbij gevlogen. Zaterdag kwam een vriendinnetje spelen en gingen we 's middags even naar Appingedam. Zondag hadden we een verjaardagen feest in Delfzijl. Dat was heel gezellig met de familie.

De verpleegkundige was vanmorgen op tijd en maakte Geuko wakker. Hij had een beetje moeite met wakker worden maar het lukte om op tijd op school te komen. Altijd even weer wennen, die maandag.

Geuko had een fijne dag op school en kwam weer met veel verhalen thuis.

Het regende toen Geuko vrij was tussen de middag dus papa en mama haalden Geuko op met de bus.

Begin september hebben we bij de gemeente een parkeerplaats voor onze bus aangevraagd bij de ingang van het plein. Bij slecht weer of ijs kou moeten we Geuko met de bus brengen en aangezien het een parkeervrijzone is rondom school zou hij alsnog koud en nat worden. Nou is dat voor Geuko zelf niet zo'n issue naar wel voor het apparaat.

Al een paar keer parkeerden we de bus zonder vergunning bij de ingang van het plein en dit werd gedoogd door de directrice maar toch voelde het niet goed en hebben we vandaag maar weer eens naar de gemeente gebeld om te vragen hoe het ermee staat.

En wat bleek, alles was al geregeld en de borden lagen al lang klaar....

Vreemd. En nu? Waar zijn die die borden dan? Tot onze grote verbazing zagen we ineens een parkeerbord met ons kenteken aan een paal bij de ingang van het plein. Onze parkeerplaats was er 'ineens'....

Was dit toeval.....of was er iemand misschien iets vergeten?

Dag 1937 Dinsdag, 09-11-2021

Vanmorgen kwam oma rond 08.00 uur weer bij ons. Geuko was al wakker en papa was ook al gestart met de zorg. Oma kon zo aanschuiven. Papa en oma hebben de canule wissel gedaan en daarna kon Geuko gaan ontbijten. Altijd gezellig zo op de dinsdagochtend. Na het ontbijt gingen mama en Geuko aan de slag met het schoolwerk. Dat ging goed. Ondertussen was oma fanatiek bezig met huishoudelijke klusjes. Geuko had behoorlijk wat huiswerk te doen en was vlak voor de lunch klaar. Oma ging lunchen met Geuko en daarna samen naar fysiotherapie. Ze gingen weer lopend want het was goed weer. Toen ze vlak bij de praktijk waren zagen ze groep 3 lopen met de lampionnen. De groep van Gijs. Zij gingen Sint Maarten lopen in Oldwolde voor de ouderen. Dat was natuurlijk heel toevallig en heel gezellig eventjes. Ook toen Geuko even later in de loophulp door de praktijk liep zagen ze Gijs nog een keertje met zijn klas.

Geuko deed goed zijn best bij de therapeut en liet zelfs weer iets nieuws zien. De therapeut wilde zijn nek trainen en moest een ogenblik zonder nekbrace. Dat ging redelijk en het lukte om zijn hoofd te draaien naar 1 kant. Dat zagen we nog niet eerder en is goed nieuws. In afwachting van zijn operatie zijn we nu geen nieuwe dingen aan het trainen, vooral onderhouden en fit blijven is veel belangrijker.

Geuko en oma zijn ook weer lopend terug gegaan naar huis en daar kon hij gelijk door met ergotherapie. Geuko had eigenlijk niet zo veel zin meer. Hij was moe geworden. Ook niet erg voor een keer, de therapeut paste de oefeningen er op aan en maakte er een gezellig uurtje van.

De dinsdag is altijd de drukste dag van de week. Soms 1 grote chaos. School, thuisonderwijs, fysiotherapie en ergotherapie en de dag zomaar voorbij. Het is ontzettend fijn dat oma er dan bij is om een handje te helpen op alle vlakken, zowel in de zorg als in het huishouden en, nog veel belangrijker, voor de gezelligheid.

Dag 1938 Woensdag, 10-11-2021

Vanmorgen werd Geuko vrolijk wakker gemaakt door een verpleegkundige die we al een poosje niet gezien hadden. Het was direct feest. Gezellig begin van de dag. Geuko ging vandaag weer naar school en daar ging alles goed. De lampion mocht vandaag mee naar huis en die liet hij heel trots zien toen hij uit school kwam. Dit is het eerste jaar dat Geuko zelf op school een lampion heeft gemaakt. Het was niet nodig om thuis hieraan verder te werken. Top geregeld!

Na de lunch thuis gingen papa en Geuko naar therapie. Weer zijn nek getraind en dat gaat ontzettend goed. Veel beter dan verwacht. Zo zie je maar weer dat we nog lang niet 'klaar' zijn en er vooruitgang blijft komen.

Dag 1939 Donderdag, 11-11-2021

Geuko heeft vanmorgen weer thuis gewerkt met zijn schoolopdrachten. Halverwege stelde hij zelf voor om ook nog even te gaan weanen (trainen om zelf te ademen). Sinds de beademingsinstellingen aangepast zijn in Utrecht hebben we ook afgesproken om opnieuw te oefenen zonder de beademing. De arts gaf aan dat het niet een enorme strijd moest worden, 1 minuut 2x per dag was ook oké. Maar..... vorige keer lukte 5 minuten dus Geuko wilde een deeltje sluiten, 15 minuten zonder de beademing voor een nieuw tegoed op Roblox. Deal. En.... het lukte! Het koste hem wel een beetje moeite maar dat gaf geen problemen. Wat ontzettend knap!!

Nu de instellingen veranderd zijn is het verschil tussen wel of geen beademing minder groot.

Daarom is het niet meer zo'n grote stap voor Geuko om eventjes zelf te ademen. We gaan niet voor een record maar puur om te wennen aan het zelf ademen. Geen strak schema en veel vrijheid voor Geuko zelf. Wat hij wil en zich comfy bij voelt. En dat blijkt te werken want Geuko is nu al een stuk relaxter als het om weanen gaat. Dát alleen al is een hele stap. Bij fysiotherapie heeft Geuko gelopen, voetballen en daarna nog een kaart spel. We zijn op tijd gaan eten en rond 18.00 uur ging papa Sint Maarten lopen met de jongens. Mama bleef thuis voor de andere kindjes aan de deur én om de hondjes een beetje rustig te houden. Pas rond 19.30 uur kwamen ze terug met beide een tas vol met snoep. Ze hadden het heel leuk gehad en zijn bij alle burens geweest, de straat door en zelfs nog langs de vriendjes die even verder op wonen.

Dag 1940 Vrijdag, 12-11-2021

Geuko werd vrolijk wakker gemaakt door de verpleegkundige en dankzij haar was Geuko ruim op tijd aan tafel en op school. Geen gehaast en geren. Wel zo fijn. Op vrijdag is de klas soms was onrustig en echt toe aan weekend... vandaag was dat ook wel te merken aan Geuko. Beetje druk in zijn hoofd en dan rijdt meneer soms onvoorzichtig. Het ging gelukkig allemaal goed maar een dondersteen is het echt. De hele week al kijken de jongens naar het Sinterklaas journaal. Dat was best spannend tot vanavond. Sinterklaas was namelijk niet op de stoomboot te vinden en het hele feest zou niet door gaan. Gelukkig vertelden ze vanavond dat Sinterklaas al was gearriveerd en het feest kan morgen echt losbarsten. De jongens waren dolblij. We hebben onze Halloween en Sint Maarten decoratie ingeruild voor Sinterklaas decoratie. Morgen is de intocht (ook in Winschoten). Bij droog weer gaan wij ook kijken. Fijn weekend allemaal.

Dag 1943 Maandag, 15-11-2021

Vanmorgen even voor 06.00 uur werden papa en mama wakker gebeld. We zagen het nummer van de kinderthuiszorg in beeld. We wisten direct al wel hoe laat het was.... de verpleegkundige had zich ziek gemeld er werd rond gebeld voor een vervanger maar dat is op zo'n kort termijn natuurlijk erg lastig. Wat baalden we, daar ging onze planning maar.... voornamelijk om het aan Geuko te vertellen want die jongen gaat heel graag naar school. Papa maakte hem wakker en er kwamen dikke tranen bij Geuko. Na het ontbijt zijn we aan de slag gegaan met online lessen die juf had open gezet voor Geuko. We hoopten op een telefoontje dat er wellicht een verpleegkundige in de middag kon komen maar helaas. Mama heeft de rest van het schoolwerk opgehaald bij juf. Na de lunch ging Geuko mee boodschappen doen voor komende week en dat was ook wel weer eens gezellig. Hij had weer eens zin aan stampot andijvie. Dus dan doen we dat. We hebben ons uiteindelijk gered vandaag maar het was ontzettend sneu voor Geuko en weer dat confronterend gevoel voor papa en mama. Dat onze jongen niet zonder een bekwaam en geschoold persoon naar school kan.

Dag 1944 Dinsdag, 16-11-2021

Geuko was vroeg wakker. Papa begon alvast met de ochtendzorg en oma sloot aan rond 08.00 uur. Net als anders maakte Geuko zijn huiswerk. Tussendoor ging hij 5 minuten weanen zonder problemen. Het was een goede en gezellige ochtend. Oma zorgde ondertussen voor wat huishoudelijke taken en papa kon wat administratie weg werken.

Ondanks dat het niet zo mooi weer was gingen oma en Geuko wel lopend naar fysiotherapie. Geuko zat goed in zijn vel en dat was bij therapie ook te merken. Eerst heeft hij een stukje gelopen en daarna nek training. De therapeut beloofde hem wat lekkers als hij 1 minuut zonder nekbrace kon zitten. Het lukte!! Zo knap!!

Thuis was er geen tijd voor gamen want de ergotherapeut kwam er aan toen Geuko net thuis was van fysiotherapie. Gelukkig had Geuko ook meer zin dan vorige week en hij knutselde met beide handen een vlieger en vliegtuigjes.

Dag 1946 Donderdag, 18-11-2021

Vandaag een blog over woensdag en donderdag (vandaag). Geuko ging woensdag naar school. Gelukkig maar weer want hij was maandag niet geweest. Hij keek er naar uit en kwam ook weer heel vrolijk uit school.

Opa had zijn plannen gewijzigd en kon toch bij ons komen in de middag. Omdat opa de vorige keer mee ging naar fysiotherapie bleef hij deze keer bij Gijs. Zo ontzettend belangrijk dat Gijs ook even gezellig alleen met opa kan spelen terwijl mama, papa en Geuko naar fysiotherapie gingen.

Bij therapie ging alles zijn gangetje en dat klinkt misschien een beetje saai maar Geuko laat elke keer weer verbetering zien. Ook al zijn de stapjes zo enorm klein soms. Als we nagaan vanwaar hij komt en zien hoe hij nu is zijn we al enorme stappen verder. Het weanen lukt weer beter, hij wordt sterker en sterker in zijn handen, rug, nek en benen. De ene week blijft het stabiel en heeft Geuko niet zo veel zin, de andere week maakt hij een enorme klapper en doet hij ons allemaal weer verbazen.

Mama en Geuko zijn lopend teruggegaan naar huis en daarna kon Geuko nog even lekker met opa gamen. Ze spelen online samen Roblox en wij hebben veel bewondering voor opa zijn kunnen wat betreft de spelletjes die hij samen doet met Geuko. Zo'n uurtje naast elkaar zitten gamen is ook nog eens leerzaam, voor beide. Geuko legt opa haarfijn uit hoe een spel werkt en legt het ook duidelijk in stappen uit. Hij kletst aan 1 stuk door en opa luistert aandachtig en volgt de stappen zodat het uiteindelijk lukt allemaal. Dat is mooi om te zien! Vandaag, donderdag, zijn we weer thuis aan de slag gegaan met het schoolwerk. Er was geen verpleegkundige (zoals altijd) en dan verdelen papa en mama de zorg. Mama doet het onderwijs en papa 's middags therapie. De laatste dagen heeft het thuisonderwijs wat meer aandacht nodig want her en der mist er soms een schrift of voorbereiding voor een toets. Gelukkig heeft mama korte lijntjes met de juffen en kan mama altijd eventjes in de klas spulletjes ophalen (we moeten op de dagen dat Geuko thuiswerkt immers wel naar school met Gijs). Morgen heeft Geuko een toets van Aardrijkskunde en dat interesseert hem dus de toets lijkt hem niet moeilijk. De klas heeft de toets vandaag al gemaakt, Geuko mag morgen.

Dag 1947 Vrijdag, 19-11-2021

Vanmorgen werd Geuko wakker gemaakt door de verpleegkundige. Hij had een beetje moeite met wakker worden maar al snel kwamen de praatjes. Hij had het goed naar z'n zin met de verpleegkundige. Ze zijn allemaal verschillend, de verpleegkundigen, en Geuko heeft met allemaal een eigen klik. De 1 kletst liever over dit en met de ander liever over dat. Op school ging het ook goed! De toets van aardrijkskunde was 'easy' zei Geuko. Juf heeft het meteen na kunnen kijken, Geuko scoorde een 9! Super goed! De kinderen in de klas waren in de middag onrustig en er was ook wat geruzie in de klas, dat merkten we ook goed aan Geuko toen hij uit school kwam 's middags. Beetje stilltjes en chagrijnig. Mama wilde nog

even gaan kijken bij de kerst spulletjes in de Intratuin maar Geuko had écht geen zin meer. Met zijn iPad, cola en wat chips ging het even later wel weer.

Om ons heen lopen de corona besmettingen weer erg op. Ook meerdere scholen in onze omgeving zijn dicht of worden groepen naar huis gestuurd. Vanuit onze school hebben we nog geen nieuws, wel dat er voorbereidingen worden getroffen voor het thuisonderwijs. Geuko gaat vooralsnog gewoon naar school en we vragen onze verpleegkundigen extra op te letten dat men 1,5m afstand houdt bij Geuko, hoe de gezondheid is in de klas en vooral ook hoe school daarmee om gaat. Blijft spannend maar we hopen Geuko zo lang mogelijk naar school te kunnen sturen.

De jongens hebben vanavond hun schoen gezet. Nu maar hopen dat Sinterklaas hun heeft gehoord. Fijn weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1951 Dinsdag, 23-11-2021

Zondagavond werden we gebeld voor de kinder thuiszorgorganisatie. O nee dachten we, maar het viel mee. De dienst voor maandag was omgewisseld, er kwam een andere verpleegkundige. Gelukkig maar.

Maandagochtend ging Geuko met veel plezier naar school. Op school ging ook alles goed. Het was wel koud maar gelukkig hebben we een nieuwe jas voor Geuko gescoord. Een lekkere warme. Het is alleen wel erg lastig om een dikkere jas aan te trekken en daar had de verpleegkundige op school ook wat moeite mee. Even wennen en vooral de tijd er voor nemen. Maar ja dat is soms best stom als je naar huis mag en je klasgenoten rennen allemaal vrolijk het plein af om lekker naar huis te gaan.

Geuko kwam een beetje verdrietig uit school daardoor. Mama stelde voor om nog eventjes naar de kersthuisjes te gaan kijken bij de Intratuin en alvast ideetjes op te doen voor kerst. Daar had Geuko wel zin aan en het maakte hem gelukkig weer helemaal vrolijk. Zo zien we hem graag.

Vanmorgen geen verpleegkundige maar wel oma. Gijs ging naar school en oma zorgde ervoor dat Geuko helemaal fris en fruitig in de rolstoel zat. Daarna een lekker ontbijtje en snel aan de slag met het huiswerk. Het was een behoorlijke stapel.

Halverwege stelde Geuko zelf voor om te gaan weanen. Het lukte 8 minuten en daarna nog eens 5,5 minuut. Super knap. Hij gaf zelf al aan dat hij 30 minuten ook wel ziet zitten, mits hij daar wat aan kan verdienen... Dat hij zo gedreven en relaxed is rondom het weanen klinkt ons natuurlijk als muziek in de oren. Een half uur weanen was vandaag simpelweg geen tijd voor. Want tijdens het weanen speelt hij een spelletje met mama en er lag nog best veel huiswerk te wachten. Dus we kozen voor twee kortere periodes en gingen gauw weer verder werken. Geuko en oma gingen na de lunch weer samen richting fysiotherapie. De therapeut had een beloning voor hem klaar liggen. Want.... vorige week kon hij 1 minuut zelfstandig zitten zonder nekbrace. Maar.... mensen luister goed: Vandaag lukte dat **4 minuten!!!** Er werden hier en daar wel weer wat deeltjes gesloten (beloning) maar het lukte wel! Vier minuten zonder nekbrace!

Daarna ging Geuko nog een stuk lopen in zijn loophulp. Hij mag nog rondlopen in de praktijk en aangrenzend verzorgingshuis. Daar belande hij maar zo in een fotoshoot van een paar studenten van de campus. (Uiteraard had papa hiervoor toestemming gegeven). Geuko was voor even model voor een opdracht van hun opleiding. Hij ging mooi rechttop staan en gedroeg zich voorbeeldig, maar natuurlijk.

Thuis stond de ergotherapeut al te wachten en gingen ze lekker kliederen met slijm. Heerlijk

even en vooral met beide handen.

Dagen zoals deze hebben wij allemaal echt even nodig. Lichtpuntjes geven hoop. Het laat ons zien dat het nog lang niet klaar is. Geuko geeft het niet op. We zijn zo trots op zijn doorzettingsvermogen en zo verbaasd om zijn verborgen krachten. Ook al gaat het soms even niet, dagen zoals vandaag laten ons zien en beseffen dat hij het nog wél steeds kan. Het zit er nog in! **En er komt nog veel meer uit...!**

Dag 1952 Woensdag, 24-11-2021

Geuko had lekker geslapen en werd al voordat de verpleegkundige er was wakker. Hij kon nog even een beetje bijkomen. De verpleegkundige (de snelste van allemaal) zorgde er voor dat Geuko in de rolstoel kon, ging ontbijten en op tijd op school was. Het aan en uit trekken van zijn jas gaat gelukkig al stukken beter.

Op school was het een grote chaos... rommelpiet was langs geweest! Overal lag wat; stoelen op de kop, potloden op de grond, de kinderen vonden het super! Een leuk begin van de schooldag.

Het ging overigens allemaal heel goed in de klas. Geuko zit goed in zijn vel.

Tijdens de lunch kwam opa er aan. Gijs ging spelen bij een vriendje en opa ging met Geuko mee naar fysiotherapie. Fanatiek ging Geuko weer aan de slag met het zelf gaan staan en weer zitten, 33x! Doe dat maar eens na! Dat voel je wel in je benen.

Omdat Gijs niet thuis was had Geuko opa eventjes 'voor zichzelf'. Uiteraard werd er Roblox gespeeld met cola, chips en pepernoten. De middag vloog voorbij. Het was weer gezellig en heel fijn dat opa bij ons was vandaag.

Dag 1954 Vrijdag, 26-11-2021

Donderdag werkte Geuko thuis aan zijn schoolwerk samen met mama. We bedachten ons toen hoe het zou zijn om alle dagen weer thuis te zitten, online les, thuisonderwijs..... pfff Geuko gaat liever naar school. Toen dachten we, mocht het zo zijn dat school dicht moet, kunnen wij ons wel prima redden met onze thuis-werk-ervaring.

Een meisje uit Geuko zijn klas moest een corona test doen en gelukkig berichtte haar moeder al vrij snel dat het vals alarm was. Zo fijn dat zelfs ouders meedenken, ons even informeren en weten dat wij het allemaal heel spannend vinden.

Geuko ging 's middags met papa naar fysiotherapie en aan het begin van de avond hebben we hem lekker gedouched en zijn haren geknipt. Dat was ook hard nodig.

Vanmorgen was Geuko al wakker voordat de verpleegkundige er was. Deze verpleegkundige is de snelste van allemaal dus alles was ruim om tijd klaar, ze denkt ook aan alles, onwijs relaxed voor ons en konden we in alle rust naar school. Op school ging alles goed. In de ochtend is er hard gewerkt en in de middag vooral gezellig. Helaas wel weer een jongetje uit Geuko zijn klas van school gehaald i.v.m. corona klachten in het gezin.

We hebben uiteraard vernomen van de nieuwe maatregelen en zijn aan de ene kant heel blij voor Geuko dat school open blijft. Voor als nog. Het wordt voor ons echter wel moeilijker en moeilijker. Wat is het moment om hem thuis te houden? Komt dat moment? Gaan we Geuko straks ook 2x per week testen uit voorzorg? Allemaal vragen waar we rustig over na moeten denken en ook waar we waarschijnlijk geen antwoord op hebben.

Ondanks alle maatregelen wensen we jullie wel een goed weekend, blijft fit en tot maandag.

Dag 1957 Maandag, 29-11-2021

Na een rustig weekend ging Geuko vanmorgen weer naar school samen met de verpleegkundige. De kinderen in de klas waren wat onrustig en dat neemt Geuko ook mee naar huis. Dat is vast net als elk kind. In de middag moest hij een toets maken van Geschiedenis en dat ging naar eigen zeggen 'goed hoor'. We zijn benieuwd naar het cijfer. Wij vinden het heel spannend dat Geuko gewoon naar school gaat en wachten nog op een mail van school over de maatregelen/afspraken. Toch nemen we de gok omdat hij school zó leuk vindt en hij al zo veel heeft moeten missen...

Dag 1958 Dinsdag, 30-11-2021

Geuko had een goede nacht en oma maakte hem wakker nadat hij zelfs een beetje uit kon slapen. Samen met papa is ook gelijk de canule wissel gedaan. Oma redt zich met de ochtendzorg en ondertussen wordt er aan 1 stuk door gekletst. De hele week wordt besproken. Snel ontbijten en aan de slag met het huiswerk. Halverwege stelde Geuko voor om te gaan weanen (trainen zonder beademing, zelf ademen). 'Een half uur lukt denk ik wel' zei Geuko. Pardon?! Hoe stom het ook klinkt, we hadden daar geen tijd meer voor. Omdat Geuko nu alleen 'kan' weanen tijdens Roblox spelen gaat dat van zijn huiswerk tijd af. Aan de ene kant goed dat hij zelf aangeeft om te gaan weanen (dat is een mega stap) aan de andere kant is het afmaken van zijn huiswerk ook van belang. Het lukte 2x 10 minuten en dat is voor nu ook super knap en weer een nieuw record.

Na de lunch gingen oma en Geuko lopend naar fysiotherapie. Het was net eventjes droog buiten gelukkig. Geuko heeft zo goed zijn best gedaan en heeft weer een record verbroken: hij zat 10 MINUTEN zelfstandig. Zonder nekbrace dus hij kon zijn hoofd zelf omhoog houden. TIEN MINUTEN!! Ondertussen keek hij een filmpje op YouTube. Daarna ging Geuko nog even aan de wandel in zijn loophulp en nam zijn alpaca's gezellig mee.

Net als elke dinsdag kwam de ergotherapeut ook nog langs en daarmee was de dinsdag weer vol, druk maar het ging allemaal heel goed.

Morgen komt, als het goed is, Sinterklaas op school en daar hebben beide jongens veel zin in!

Dag 1958 Dinsdag, 30-11-2021

Geuko had heel veel zin om naar school te gaan vandaag want Sinterklaas kwam langs! De hele ochtend was het feest. Ze hebben in groep 5 surprises voor elkaar gemaakt en Sinterklaas kwam even in de klas voor een praatje. Er werden veel pepernoten gegeten, gezongen en spelletjes gedaan. Het was echt genieten. Geuko at een kleine lunch, want zijn buik zat al aardig vol.

Met papa ging Geuko naar fysiotherapie. Na de gebruikelijke oefeningen op woensdag liet Geuko ons weer iets nieuws zien. Alsof het de normaalste zaak van de wereld is, althans zo reageert Geuko dan vaak. We zagen een nieuwe beweging in zijn linkerarm.

Aan het einde van de middag werden we gebeld door de advocaat. Na jaren vechten komen ze eindelijk een stapje verder, dankzij deze advocaat. Hij helpt ons verder te komen met de verzekering. Dit verhaal wordt vervolgd zodra we meer te vertellen hebben of mogen vertellen hierover.

Geuko ging op tijd naar bed want door alle drukte en inspanning was hij best moe geworden.

Dag 1961 Vrijdag, 03-12-2021

Donderdag was weer een thuiswerk dag voor Geuko. Het ging allemaal voorspoedig. Tussendoor lukte het Geuko ook nog om 15 minuten (aan 1 stuk) volledig zelf te ademen. Heel knap!

's Middags gingen papa en Geuko naar fysiotherapie en daarna nog even door om de laatste dingetjes voor pakjesavond te regelen. Geuko mocht Sinterklaas een beetje zelf helpen.

Vrijdagochtend ging Geuko weer naar school. Er was een verpleegkundige die we al weken niet gezien hadden. Dat is best vervelend soms omdat er 's morgens weinig tijd is om een aantal zaken (of nieuwtjes) die van belang zijn, door te nemen. Zowel voor Geuko als de verpleegkundige niet leuk. Maar, Geuko was op tijd op school en daar ging het goed. Helaas was er wel ruzie en gemopper in de klas waar Geuko ook bij betrokken was. Ook dat is een leer proces maar Geuko kwam chagrijnig uit school. Ruzie hoort er bij als je in groep 5 zit maar een kind moet natuurlijk wel enigszins rekening houden met Geuko zijn beperkingen en absoluut van zijn rolstoel (besturing) afblijven. Gelukkig is juf op de hoogte en heeft Geuko natuurlijk een verpleegkundige in de buurt voor zijn eigen toezicht.

In de middag ging het een stuk gezelliger en hebben we, i.v.m. de kou, Geuko maar met de bus opgehaald.

Het Sinterklaas weekend is begonnen en we zullen in spanning afwachten of de Sint ook bij ons langs komt. We wensen jullie fijne dagen en tot maandag.

Dag 1964 Maandag, 06-12-2021

Afgelopen zaterdag vierden we pakjesavond. We werden 's middags eerst al verrast door pietjes van Oldambt Actief met twee zakken vol met cadeautjes en lekkers.

Later op de middag zagen de jongens ineens nog een zak staan achter thuis. Nog meer cadeautjes. Het was een hele gezellige dag. Zondag konden de jongens met al hun nieuwe speelgoed spelen en de dag vloog voorbij.

Vanmorgen mochten de kinderen tussen 08.30 en 09.30 uur op school komen. Een beetje rustig aan dus... dat beviel Geuko prima. De verpleegkundige was er wel gewoon om 07.00 uur dus wij waren wel op tijd. Op school ging het 's morgens goed en 's middags was er weer wat onenigheid in de klas. Geuko baalt daar van en mama besloot toch even te bellen met juf. Het is ontzettend fijn om even te praten over eigenlijk best wel een moeilijke nieuwe fase, ruzie en/of treiteren. Het wordt gelukkig allemaal goed in de gaten gehouden.

Uit school 's middags ging een klasgenootje mee met Geuko. Helemaal in zijn nopjes reedt hij samen met haar naar ons huis. Geuko keek er stiekem het hele weekend al naar uit. Ze gingen samen spelen met de cadeautjes en daarna uiteraard ook nog Roblox. Hij had het zo naar zijn zin. Ontzettend mooi om die glimogjes te zien.

Dag 1966 Woensdag, 08-12-2021

Dinsdag ochtend kwam oma weer bij ons en maakte Geuko, nadat hij een beetje had uitgeslapen, wakker. Na het ontbijt ging mama met Geuko aan de slag met het huiswerk. Dat ging allemaal voorspoedig. Het weanen lukte niet zo goed. Helaas, maar is niet erg. Volgende keer weer beter.

's Middags wat het weer tijd voor therapie. Eerst fysiotherapie en daarna ergotherapie. Ook daar ging het allemaal goed. Dinsdagavond werd Gijs ineens ziek en daar schrokken we allemaal een beetje van. Buikgriep ging al aardig rond op school en helaas moest Gijs er ook aan geloven. We hadden een kort nachtje en Geuko ging vanmorgen gewoon naar school,

Gijs bleef thuis. Op school ging het goed. Alles ging vandaag anders dan anders en Geuko was bezorgd. Bezorgd om zijn broertje en onrustig om ook ziek te worden. Vooralsnog gaat het goed en gaat het met Gijs weer de goede kant op.

Morgen staat er een verpleegkundige geroosterd bij ons i.p.v. vrijdag. Helaas betekend dat, dat hij vrijdag niet naar school kan en zowel donderdag als vrijdag thuiswerkt.

Dag 1967 Donderdag, 09-12-2021

Normaal gesproken is er geen verpleegkundige op donderdag. Vandaag wel, omdat er juist morgen (vrijdag) niemand voor Geuko beschikbaar is.

Voor de verandering kwam het ook nog eens super goed uit vandaag. Mama kon bij Gijs blijven en papa hoefde niet alle zorg alleen te doen met Geuko, want... hij had een afspraak om 09.00 uur in Haren voor aanpassingen aan zijn corset. Gelukkig hebben we nog altijd goed contact met de orthese maker en hij heeft (terwijl Geuko er op kon wachten) de 'flap' aan de voorkant van zijn corset gewisseld voor een grotere. Want doordat Geuko zo groeit zat dit veel te strak aan het einde van de dag.

Rond de lunch waren ze weer thuis en werd Geuko opgefrist door de verpleegkundige en gingen ze, na de lunch, door naar fysiotherapie. Ook nu ging de verpleegkundige mee en had papa een handje extra. Bij therapie ging het heel goed. En de verpleegkundige was stomverbaasd om Geuko te zien trainen. Dat zien ze normaal niet. Leuk om ook eens iemand anders mee te nemen.

Thuis deden we het verder rustig aan in huis en is Gijs in de loop van de middag weer wat opgeknapt. Mama is zelf ook niet helemaal fit. Gelukkig gaat het weer de goede kant op. Morgen gaat Geuko fanatiek aan de slag met zijn huiswerk van donderdag en vrijdag, zodra dat af is begint ons weekend.

Dag 1968 Vrijdag, 10-12-2021

Vanmorgen was er geen verpleegkundige maar deden we de zorg zelf. Geuko ging na het ontbijt bezig met het huiswerk van beide dagen. Dat was veel maar we kwamen er samen wel uit. Rond 13.00 uur was alles af en kon ons weekend beginnen. Papa had een boodschapje gedaan en met lekkere broodjes hebben de jongens de rest van de middag zich vermaakt met lego en de iPad. Gijs is nog niet helemaal de oude. Voor de rest is iedereen oké.

We wensen jullie een goed weekend.

Dag 1972 Dinsdag, 10-12-2021

Maandagmorgen ging Geuko weer naar school. Gijs bleef lekker thuis omdat hij nog niet helemaal de oude was.

We hadden tot zaterdag nog hard gewerkt aan de boekbespreking. Geuko een blz. lezen, daarna mama weer een stukje. We hadden het boek op tijd uit en aan het einde van de ochtend had Geuko zijn boekbespreking. Hij was best zenuwachtig maar kreeg gelukkig hulp van een klasgenootje. Blz. omslaan en illustraties laten zien aan de groep. Dat zijn van die dingen die Geuko gewoon niet goed zelf kan. Super fijn dat er altijd kinderen zijn die graag helpen.

In de middag kwam het vervelende nieuws dat er corona besmettingen waren in de bovenbouw. Er werd een groep naar huis gestuurd waarvan er broertjes en zusjes bij Geuko en Gijs in de klas zitten.

Geuko kwam met dat verhaal thuis. Bij ons begonnen alle rateltjes te draaien. We hebben eerst juf gebeld en inderdaad, besmettingen, testen, afwachten.

Voor ons was het meteen duidelijk. We hadden nu een goede aanleiding om onze jongens thuis te laten.

Best lang bleef corona uit onze buurt. We zagen het op scholen om ons heen maar nu zijn wij ook aan de beurt. Nou ja 'wij', onze school. We hebben thuis Geuko voor de zekerheid getest en dat is vooralsnog goed.

We twijfelden al weken. We zaten in een spagaat. Kan hij wel naar school, of niet. Zal Geuko erg ziek worden als hij corona krijgt? Is er dan wel plek voor hem in het ziekenhuis? De 1 zegt het valt wel mee, de ander zegt waarom houden jullie hem niet thuis.

Zowel Geuko als Gijs bleven vandaag (**dinsdag**) ook thuis. Geuko is normaal gesproken dat altijd op dinsdag.

We hebben oma gevraagd een zelftest te doen en oma kon gelukkig gewoon bij ons komen om ons de hele dag te verblijden met haar mantelzorg liefde en gezelligheid.

Geuko maakte zijn huiswerk en ging met oma en papa naar fysiotherapie. Ergotherapie ging helaas door ziekte niet door en in de avond hebben we uiteraard gekeken naar de persconferentie.

Zowel Gijs als Geuko houden wij komende week thuis en kunnen opgelucht ademen dat de school een week eerder sluit. In onze gezinssituatie geen enkel probleem want wij hebben de 'luxe' beide zorgverleners te zijn van onze zoon. Voor 1x valt het voor ons op dit vlak mee.

Dag 1973 Woensdag 15-12-2021

Omdat Geuko niet naar school ging hebben we de verpleegkundige gevraagd om een uur later te beginnen zodat we Geuko niet wakker hoeven te maken om 07.00 uur.

Er kwam vandaag ook een nieuwe verpleegkundige mee en kon vandaag rustig ingewerkt worden.

Omdat Geuko al zijn schoolwerk thuis heeft nu, kon mama een huiswerklitje klaar leggen en ging Geuko aan het werk na het ontbijt. De verpleegkundigen bleven bij hem. Ook gingen zij met hem weanen en dat lukte een paar keer, een paar minuten. Heel knap weer! Rond lunchtijd had mama afgesproken met juf om de laatste spullen op te halen voor zowel Gijs als Geuko.

Geuko was nog bezig met een kerst knutsel en die mag hij nu thuis afmaken. Juf vertelde dat de kinderen nauwelijks hadden gewerkt in de klas, vooral veel knutselen... dus had Geuko veel meer werk gedaan dan de bedoeling was. Scheelt ons weer voor morgen.

Vreemde situatie zo allemaal. We kregen ook gedurende de dag meerdere mails van school van uitleg over het sluiten tot vervroegde kerstvieringen komende dagen. We hebben het allemaal een beetje naast ons laten liggen want natuurlijk balen wij ook dat onze jongens hierbij niet aanwezig zullen zijn. Wij hadden dat ook graag anders gezien maar de veiligheid, het zekere voor het onzekere, heeft wel de boventoon. Met name voor de bescherming naar Geuko.

Opa kon vanmiddag, na een test, gezellig weer bij ons komen. Papa en mama gingen met Geuko naar fysiotherapie en opa bleef bij Gijs voor wat quality time.

Vandaag zijn er opnames gemaakt van een aantal oefeningen voor trainingsdoeleinden.

Geuko deed met de therapeut en met papa de wel bekende oefeningen en dit werd gefilmd, om over een kwart jaar ongeveer de vooruitgang beter te kunnen bijhouden.

Geuko deed extra zijn best en deed fanatiek wat er gevraagd werd.

Thuis was er nog even tijd om met opa te gamen. Daar genoot iedereen weer van. Opa speelt

regelmatig Roblox met Geuko (online) en op woensdagmiddag krijgt opa tekst en uitleg van Geuko én zitten ze een keertje naast elkaar te gamen.

Dag 1974 Donderdag, 16-12-2021

Vanmorgen sliepen we uit en kwam alleen de trainer van Jaxx langs (die buiten les gaf aan Jaxx).

Geuko ging kleuren, gamen en spelen met Gijs. We hebben vanmorgen niks meer voor school gedaan.

We kregen bericht vanuit Utrecht. Er wordt nog steeds hard gewerkt aan het stappen plan voor de operatie, en belangrijker, en daarna. We zijn blij om te horen dat het niet stil staat en hoorden dat Geuko zijn operatie op de spoedlijst is gezet.

Uiteraard blijft het afwachten wat Corona doet maar we moeten nu rekening houden met Jan/Febr 2022. Ook het na traject krijgt al iets meer vorm. Zo zal bijvoorbeeld een kamer op de beademingsafdeling voor Geuko komen waar hij langer kan blijven dan de standaard 2 nachten (na een scoliose operatie). Hoe het er daarna uit ziet staat nog op losse schroeven maar revalideren in Utrecht Hoogstraten blijft een mogelijkheid. Mits alles veilig kan...

Fijn om toch even weer een update te krijgen van het team.

Er werd ook direct gemeld dat de oproep voor de Covid vaccinatie voor Geuko onderweg is naar onze huisarts. Daar kunnen we dus binnenkort ook een afspraak voor gaan maken.

Geuko en papa gingen 's middags samen naar fysiotherapie. Geuko doet op donderdag altijd in zijn loophulp voetbal of een ander balspel. Dat ging ook vandaag weer goed en gezellig.

Morgen komt er de hele dag een verpleegkundige en de plannen zijn al gemaakt! Dus tot morgen!

Dag 1975 Vrijdag, 17-12-2021

Geuko was al een poosje wakker toen de verpleegkundige om 08.00 uur er aan kwam. Geuko had goed geslapen. Na het ontbijt zijn ze begonnen met koekjes bakken. Eerst deeg maken, uitrollen, vormpjes er uit halen.... het was een hele klus. Nadat alles in de oven ging konden ze het ook nog eens versieren met gesmolten chocolade en kerst snoepjes.

Tussendoor maakte Geuko ook zijn kerst knutsel af die mama opgehaald had van school.

Rond de klok van 12 ging ineens de deurbel: daar stond juf en de klasgenootjes! De groep liep even langs de klasgenootjes die nu thuis zitten i.v.m. quarantaine en of besmettingen. Ze brachten een cadeautje en zongen zelfs een kerstliedje samen. Zo ontzettend lief!

Later op de dag hebben we samen de koekjes geproefd en ze zijn ontzettend mooi en lekker gelukkig.

We wensen jullie allemaal een goed weekend.

Dag 1979 Dinsdag, 21-12-2021

Maandag waren er twee verpleegkundigen bij ons i.v.m. een inwerkdienst. Normaal gesproken ging Geuko naar school, we konden de roosters van de verpleegkundigen hier niet meer op aanpassen. Dus tot 15.30 uur beide verpleegkundigen over de vloer. Gelukkig was er ruim de tijd om Geuko te leren kennen en te 'oefenen' in de zorg. Ze hebben samen spelletjes gedaan en in de middag naar buiten, Geuko heeft even Winschoten laten zien en wilde met eigen ogen zien of de winkels wel echt dicht waren.

Aan het einde van de dag kregen we de melding dat wij, als zorgverleners, ons konden melden voor de boosterprik. Wij staan nu op de wachtlijst en krijgen daarmee voorrang om

geboosterd te worden. Hopelijk krijgen we snel bericht. Ook de vaccinatie van Geuko is aanstaande, daar later meer over.

Vandaag, dinsdag, kon oma gelukkig weer bij ons komen. Ook oma kon rustig aan doen tijdens de ochtend zorg en Geuko vertelde alles aan oma wat hij had beleefd afgelopen dagen. We hoeven oma helemaal niet bij te praten want Geuko vertelt alles.

De jongens gingen eerst een poosje gamen en oma kon mama helpen met wat huishoudelijke taken.

Na de lunch maakte oma Geuko weer helemaal klaar voor fysiotherapie. Gelukkig kan dat wel door gaan. Oma en Geuko liepen samen heen. Best koud!

Bij fysiotherapie deed Geuko heel hard zijn best. Lopen, benen, armen, ellebogen... alles gaat super!

Onze ergotherapeut kwam vandaag niet langs, dat hadden we in goed overleg besloten een paar dagen terug. Geuko ging daarom eerst nog even aan de slag in een spelletjes boek samen met oma maar toen Geuko hoorde dat opa ook online was in Roblox was dát snel weer voorbij. De iPad kwam weer op tafel en hij ging samen met opa (online) gamen.

Helaas is er geen verpleegkundige morgen, i.v.m. ziekte. Zo heb je een dubbele dienst en zo is er eentje ziek en geen vervanger beschikbaar..... 'Gelukkig' hoeft Geuko niet naar school en is het te overzien. We zijn beide thuis en hebben geen afspraken. We vangen de zorg zelf wel wéér op.

Dag 1981 Donderdag, 23-12-2021

Woensdag was er geen verpleegkundige bij ons. Degene die zou komen was ineens ziek en er kwam geen vervanger.

Gelukkig hadden wij geen afspraken en ging Geuko niet naar school, het was te overzien.

We sliepen uit en Geuko ging 's middags naar fysiotherapie. Zijn humeur werd ineens veel beter toen hij hoorde dat fysiotherapie donderdag niet door ging. Dus alle oefeningen zijn nog weer gedaan en daarna bijna 1,5 week even geen fysiotherapie. Ook wel even lekker.

We kregen een telefoontje van de huisarts dat Geuko vrijdagochtend zijn vaccinatie kon krijgen. We dachten nog, dat is goed en snel geregeld.....

Vanmorgen kwam er wél een verpleegkundige. Geuko sliep weer lekker uit en papa en mama hebben alle kerstboodschappen gedaan terwijl Geuko in goede handen was.

Weer telefoon van de huisarts, slecht nieuws: van de GGD mag de huisarts Geuko niet prikken. De kwetsbare kinderen moeten naar de priklocatie in Groningen. Ook al worden kinderen daar voor gelaten, wij willen niet met Geuko naar zo'n doorstroom locatie. Hij valt niet voor niks in de kwetsbare groep.

Onze huisarts begreep het volkomen en belde opnieuw met de GGD, ze trof een geschikte medewerker die nu een oplossing gaat zoeken. Of tóch nog door de huisarts prikken of op de priklocatie in Scheemda (dan welleswaar via een andere ingang en andere ruimte). Wat een gedoe!

Via Instagram hebben wij contact met meerdere ouders van zorgenkindjes. Het ene kind is al gevaccineerd door de huisarts of wordt door de huisarts geprikt.... het andere kind krijgt het zelfde te horen als wij.

Waarom gaat dit nou weer zo rommelig. We gaan er nu maar van uit dat Geuko na kerst aan de beurt is ergens en anders bellen we maandag vrolijk weer.

Morgen hebben we in de ochtend nog hulp en daarna gaat ons kerst weekend beginnen. We schrijven weer een blog op maandag. We wensen jullie allemaal gezonde en gezellige kerstdagen. Veel liefs van ons.

Dag 1985 Maandag, 27-12-2021

De kerstdagen zijn voorbij en wij hebben er leuke dagen van gemaakt. Beide dagen waren we thuis met z'n 4tjes. Dat leek ons beter. Ondanks dat het wel vreemd voelde om de ouders en familie niet te zien bleven we toch bij ons besluit en namen het zekere voor het onzekere. We hadden lekker te eten, keken films, speelden Roblox en deden spelletjes. We hebben er wat van gemaakt.

Vanmorgen stonden er drie verpleegkundigen om 08.00 uur bij ons in de woonkamer. Drie?! Ja, er was 1 verpleegkundige voor de zorg, 1 om in te werken en 1 had zich vergist..... Ook goedemorgen.

De verpleegkundige nam de tijd om de nieuwe verpleegkundige goed te instrueren en daar was ook ruim de tijd voor. Ze gingen zelfs nog samen een spelletje samen op de Wii Nintendo. Om 12.00 uur gingen de dames weg en deed papa een boodschapje. De jongens speelden samen en zo rommelden we de middag door.

Komende week zijn door ziekte veel gaten in het rooster van de verpleegkundigen. We hebben alleen donderdag nog hulp en morgen komt de nieuwe verpleegkundige helpen om verder te kunnen inwerken. Gelukkig is het vakantie, denken we dan maar....

Komende week schrijven we niet elke dag een blog. Mochten we iets te melden hebben dan delen we dat.

Dag 1987 Woensdag, 29-12-2021

Dinsdag ochtend heeft papa de taak op zich genomen om de nieuwe verpleegkundige verder in te werken. De 'normale' dienst viel uit door ziekte en er kon geen vervanger komen. Toch wilde de nieuwe verpleegkundige wel komen om verder in te werken en Geuko beter te leren kennen. Wij vonden dat een goed idee.

Na de lunch kwam oma bij ons. Deze keer alleen 's middags voor de gezelligheid. Oma speelde met Gijs, papa deed de administratie en Geuko versloeg mama op de Wii.

Vanmorgen was er helemaal geen verpleegkundige voor Geuko beschikbaar. Geuko was op tijd wakker maar had goed geslapen.

We hadden vandaag 1 missie. Onze beide ouders verrassen met een cadeautje. Afgelopen jaar hebben we veel steun mogen ontvangen van onze ouders, waar we ontzettend dankbaar voor zijn. Ieder op hun eigen vlak/manier. Daarvoor zijn we met z'n 4tjes (een tijdje terug) op de foto gegaan en dit laten printen op plexiglas.

Zo maakten we vanmiddag eerst een ritje naar de tulpenboer en brachten daarna de cadeautjes (en een vers bosje tulpen) naar onze ouders.

De jongens hebben we na afloop getrakteerd op de McDonald's.

Dag 1992 Maandag, 03-01-2022

Deze blog beginnen met de beste wensen voor al onze lezers.

Onze jaarwisseling was heel gezellig. We waren thuis met z'n 4tjes. We hadden lekkere snacks, bubbelfris om mee te proosten en kindervuurwerk. Dat staken we af toen het echt donker was.

De jongens mochten opblijven, zolang als lukte. Ze waren er beide van overtuigd dat ze het wel tot 0.00 uur zouden redden.

Dat lukte! En maar goed ook dat ze nog wakker waren om 0.00 uur want er wel heel veel vuurwerk afgestoken. Mooi om te zien. Geuko genoot er van.

Het eerste weekend van 2022 verliep rustig. Zondag was er een verpleegkundige voor Geuko.

Gelukkig vandaag (maandag) ook, twee zelfs. Geuko sliep een beetje uit en hij werd vrolijk gewekt. Het was meteen goed. De verpleegkundige kent Geuko zo goed.. ze is al bij ons sinds het begin. Omdat een nieuw kwartaal gestart is, waren er een paar extra taken te doen. Beademingslangen verwisselen, slangen van de hoestmachine, opvangpotten, filters.. enz enz. Ook werd de canule wissel (weer) gedaan ivm het aftoetsen van de nieuwe verpleegkundige.

Aan het einde van de ochtend was er nog tijd voor een spelletje op de Wii. Beide verpleegkundigen deden mee en Geuko genoot vollop. Tot dat..... hij niet ging winnen! Oei de verpleegkundige was beter dan Geuko. Ze komt deze week nog weer dan zal de strijd opnieuw opbarsten.

Smiddags besloten we lekker een eind door Winschoten te wandelen. De zon kwam er door en dan moet je toch echt even lekker naar buiten.

We hebben vernomen dat de basisscholen weer open mogen volgende week en dat is voor de kinderen natuurlijk heel fijn. Ook direct weer de spanning en twijfels bij ons uiteraard. Ons voornaamste doel is nu eerst dat Geuko zijn vaccinatie krijgt deze week. Morgen belt de GGD

Dag 1995 Donderdag, 06-01-2022

Vaccinatie dag voor papa, mama én Geuko.

Vanmorgen waren er weer twee verpleegkundigen voor Geuko. Hij was al wakker want hij keek er naar uit dat S. als verpleegkundige kwam vandaag. Ze zou namelijk chips voor Geuko meenemen, die hij gezien had op TikTok. Hele hete chips. Dolblij was hij toen hij de zak zag. Uiteraard wel eerst ontbeten en daarna een hapje geprobeerd. Super hot! Maar wat een leuke proef. Iedereen moest even proeven en de 1 keek nog zuurder dan de ander. Geuko had ontzettend veel lol. In de ochtend ging eerst mama voor de booster prik naar Scheemda en later in de ochtend papa. De vorige keren kozen we er bewust voor om niet op dezelfde dag te prikken. Mochten we er ziek van worden, de zorg voor Geuko gaat 24 uur door... en dan is het niet handig dat we beide ziek ervan zijn. Deze keer zat er anders ruim een week tussen en we wilden beide toch graag zo snel mogelijk de booster i.v.m. de oplopende cijfers. We kregen helaas een telefoontje van de fysiotherapeut, niet fit, geen therapie.

Geuko vond het niet erg, nog even genieten van de vakantie.

Rond 15.30 uur werden we gebeld door de GGD. Om 16.00 uur kon Geuko gevaccineerd worden bij de huisarts! Huh, zo ineens toch?

Voor de kerst kreeg Geuko een oproep voor de vaccinatie. In overleg met de huisarts leek het ons verstandiger om niet naar een priklocatie te gaan. Logistiek niet ideaal en zonder risico's zeker niet. De huisarts beaamde onze issues.

De huisarts deed haar best, de GGD ook en uiteindelijk moest het RIVM er ook nog mee bemoeien. Een vaccinatie geven buiten de standaard richtlijnen om is voor deze instanties onwijs lastig. Het heeft 2 weken geduurd maar met akkoord van het RIVM, heeft de GGD vanmiddag 1 kindervaccinatie gebracht naar onze huisarts en daar is Geuko aan het einde van de middag gevaccineerd. De aanhouder wint, zullen we maar zeggen.

Geuko schijnt het eerste kind te zijn in deze regio die 'gewoon' bij de huisarts geprikt werd. Geuko was heel dapper en gaf weinig om het prikje. Uiteindelijk hebben wij de keuze gemaakt voor hem om wél te vaccineren. Maar wij denken dat Geuko zelf ook wel degelijk bewust is van het doel van het vaccin. Vanuit onze community uit Amerika horen we allemaal goede berichten van de gevaccineerde AFM patiënten, die inmiddels ook al de boosters krijgen. Maar het blijft spannend natuurlijk.

Dag 1996 Vrijdag, 07-01-2022

Omdat Geuko zijn vaccinatie kreeg gisteren aan het einde van de middag waren wij extra alert. Hij sliep goed en werd wakker toen de hondjes de verpleegkundige begroetten.

Geuko voelde zich prima. Hij ging lekker ontbijten en gamen op de Wii.

Zowel papa als mama hadden wél last van de prik en daarom keken we een film en deden we vooral rustig aan in de middag.

Ook later op de dag had Geuko geen klachten.

We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot maandag.

Dag 1999 Maandag, 10-01-2022

Om 06.50 uur maakte mama Geuko alvast wakker. De verpleegkundige begint om 07.00 uur en zo kon Geuko nog eventjes rustig aan beginnen. Wel zo prettig op maandag na bijna 4 weken niet vroeg op staan....

Hij had nog al wat moeite om wakker te worden maar ging met plezier weer naar school.

We hebben dit weekend een mail ontvangen van school met alle richtlijn en maatregelen.

Dat klinkt veel belovend, toch blijft het afwachten hoe het in de praktijk zal gaan. Zowel de juf van Gijs als de juf van Geuko nemen contact met ons op mocht dat nodig zijn bij besmettingen/ verdenkingen dichtbij.

Geuko vond het leuk om zijn favoriete klasgenootjes terug te zien. Helaas ook direct al weer geruzie, dát had hij niet gemist. Alle leerlingen zullen nog wel even moeten wennen, laten we het daar maar op houden.

Geuko krijgt van school elke week 2 zelftesten mee naar huis. We gaan (net als voor de vakantie) Geuko en ons zelf ook regelmatig testen.

Ondanks dat Geuko met plezier naar school ging zijn we er niet helemaal gerust op. We hebben de gok genomen en moeten afwachten.

Dag 2000 Dinsdag, 11-01-2022

Vandaag geen verpleegkundige maar mantelzorg van oma! Geuko had prima geslapen en tijdens de ochtendzorg namen Geuko en oma even de week door. Na het ontbijt konden mama en Geuko weer als van ouds beginnen aan het huiswerk. Juf had weer een lange lijst met taken gemaakt en Geuko maakte alles af. Het weanen tussendoor lukte niet. Geuko baalde maar... volgende keer beter.

Na het lunchen maakte oma Geuko klaar voor therapie en vertrokken ze lopend naar de praktijk. Daar deed Geuko goed zijn best en vloog de tijd om. Thuis ook weer ergotherapie vandaag en zo was de dinsdag weer compleet. Op zo'n dag waarderen wij de hulp van oma enorm. Een extra handje voor de zorg, het huishouden en voor Gijs.

Vandaag werden wij gebeld door het WKZ. De operatie aan Geuko zijn scoliose komt ineens erg dichtbij. Hij staat op de urgentie lijst maar zo vlot hadden we niet op gerekend. We waren ook echt een beetje van slag, Geuko ook. Alle rateltjes begonnen gelijk te draaien en er zijn nog veel vragen en zaken die regelt moeten worden. Komende blogs zullen we daar over meer gaan vertellen en ook hoe wij er naar toe werken/leven.