

Dag 2001 Woensdag, 12-01-2022

Vanmorgen ging Geuko naar school. We hebben met hem kort gesproken over ruzie en irritaties. Gelukkig was het vandaag rustiger in de klas. Zo'n fase heeft Geuko nog niet eerder meegemaakt (op ruzie met zijn broertje na dan).

Het is ontzettend leerzaam maar tegelijkertijd ook best moeilijk om te horen, voor ons als ouders. Vroeg of laat zullen er vervelende situaties ontstaan en kinderen zijn onderling vaak eerlijk en best hard naar elkaar. Maar een klasgenootje in rolstoel ga je niet pesten...

We hebben inmiddels de juffen en schoolleiding ook geïnformeerd over de aanstaande operatie. Geuko wil er niks over kwijt in de klas. Mama gaat volgende nog even met de juffen praten over alles wat er bij komt kijken.

Geuko kwam een stuk vrolijker dan maandag uit de klas. Thuis snel opruimen, lunchen en door naar fysiotherapie. Vandaag kwam opa niet dus papa ging met Geuko en mama bleef bij Gijs.

Geuko liet ons weer eens verbazen: als of het niets was ging hij helemaal zelf staan!!

Om even een beeld te schetsen: Geuko zit op een therapiebank. Met corset en nekbrace om. Zo kan hij zelfstandig zitten. De bank staat zo laag dat hij met zijn voeten op de grond staat.

De oefening die hij vervolgens moet doen is, staan-zitten-staan-zitten, 3 rondes van 10x. De therapeut zit tegenover hem en begeleidt deze beweging. Op een gegeven moment had de therapeut hem niet meer vast.... en hij staat helemaal zelf op en gaat vervolgens weer zitten!

Hij was zo enthousiast dat zijn benen er zeer van deden. Ook wel logisch, want doe het hem maar eens na, zónder af te zetten met je armen (want dat kan Geuko ook niet).

Thuis gingen Geuko verder met gamen, dat had hij dik verdiend.

Dag 2002 Donderdag, 13-01-2022

Geuko werd vanmorgen op tijd wakker. Ondanks dat hij niet naar school moest, zit het ritme er goed in. Papa maakte hem klaar en gingen samen ontbijten. Daarna nam mama het over voor een nieuwe ronde thuisonderwijs. Dat ging allemaal heel goed. We kunnen onze thuiswerk dagen bijna op 1 hand nog tellen.

Papa en mama zijn druk met zaken voorbereiden en afronden. Nadat we best schrokken van de snelle (voorlopige) datum van de operatie, gingen we al vrij snel in de regel-stand. Waar kan Gijs logeren? En de hondjes? Is er plek in het Ronald McDonaldhuis? Aanpassingen voor (alweer) een nieuwe rolstoel moeten ingepland worden. Hoelang volgt Geuko geen onderwijs? En dat is nog maar een kleine greep uit onze chaos.

Geuko is stilletjes maar gelukkig komt er af en toe wel een vraag ineens. 'Hoelang duurt de operatie?' 'Heb ik veel pijn daarna?'

Gelukkig kunnen papa en mama de vragen beantwoorden want er zijn al veel gesprekken geweest met de orthopedisch chirurg en kinderarts.

Dag 2003 Vrijdag, 14-01-2022

Geuko kon vandaag weer naar school en daar had hij zin aan. Met sommige ouders hebben wij contact en zijn op de hoogte van Geuko zijn operatie. Daarom wordt er in de klas druk overlegd wie en wanneer er bij Geuko gaat spelen. Op school waren een paar klasgenootjes ontzettend behulpzaam vandaag.

Met een brede glimlach kwam hij met een vriendinnetje uit school. Ze gingen samen naar ons huis om te gamen, spelen en lekker snacken. Dat moest allemaal gebeuren op zijn kamer en

de deur moest daar zelfs bij dicht....

We werden nog gebeld door onze kinderarts. Er is voor ons dinsdag aanstaande een online overleg ingepland met de kinderarts en revalidatiearts. We gaan er van uit dat we dán meer details krijgen te horen van de operatie en vooral over daarna....

Geuko genoot enorm van de gezellige middag. Hij was wel moe geworden, van de hele week. Dit weekend doen we rustig aan zodat we er maandag weer tegen aan kunnen!

Goed weekend allemaal.

Dag 2006 Maandag, 17-01-2022

Afgelopen weekend besloten we op zaterdag niet naar de markt te gaan. We waren bang dat het te druk zou zijn omdat de winkels allemaal weer open mochten. Er was 's morgens ook eerst een verpleegkundige voor een paar uurtjes zorg en daarna gingen de jongens samen gamen. Dat ging voor de verandering weer eens heel gezellig.

Zondag zijn we met Geuko even naar de Intratuin geweest om een bloemetje voor juf te kopen.

Want..... vandaag (maandag) was de 50ste verjaardag van juf! Geuko had gekozen voor een mooi voorjaarsbloemtje. Het was de hele dag feest in de klas. Er was taart, bingo, cadeautjes, chips, kaas en spelletjes. Het was een onwijs gezellig dag met elkaar.

Morgen hebben we een belangrijke afspraak met het WKZ, de kinderarts en de revalidatiecentrum. Waarschijnlijk horen we dan meer over de operatie en vooral over daarna....

Geuko was aan het einde van de dag moe maar dát is ook wel logisch na zo'n dag.

Tegenwoordig wil onze oudste kat bij Geuko liggen voordat hij gaat slapen. Ze is inmiddels 13 jaar en helemaal gek op Geuko of zou ze misschien aanvoelen dat Geuko het nodig heeft.....

Dag 2007 Dinsdag, 18-01-2022

Vanmorgen maakte oma Geuko wakker. Het was de hoogste tijd om aan de dinsdag te beginnen. Zowel wij als oma hadden een negatieve test (we testen in ieder geval 1x per week, tenzij anders nodig is) dus ook vandaag konden we weer dankbaar gebruik maken van oma haar mantelzorg kwaliteiten.

Na het ontbijt moest Geuko zijn huiswerk maken. Het was deze keer niet zo veel en dat kwam goed uit want om 11.00 uur hadden papa en mama een meeting met de kinderarts en revalidatiearts. Oma bleef even bij Geuko. We hebben onze vragen kunnen stellen en er is weer veel duidelijk geworden.

Geuko zal op woensdag 2 februari opgenomen worden in het WKZ Utrecht en zal vervolgens donderdag 3 februari worden geopereerd. De operatie zal zo'n 7 uur duren.

Voor ons is er deze week veel te regelen maar er is ook al veel gelukt. Oppas voor de hondjes, voor Gijs, school is op de hoogte (ook voor Gijs) de therapeuten en verpleegkundigen ook. Het is best hectisch allemaal en zorgt soms voor aardig wat onweer in huis.

Geuko en oma gingen 's middags lopend naar fysiotherapie. Geuko heeft een stuk gelopen en deed daarna oefeningen op de grote bal (zittend) eerst zelfs zonder nekbrace!!!

Thuis stond de ergotherapeut al te wachten en is er weer geoefend met de ifloat.

Geuko was behoorlijk moe geworden van de dag en ging nog eventjes Robloxen voor het avondeten.

Dag 2008 Woensdag, 19-01-2022

Geuko werd vanmorgen door de verpleegkundige klaar gemaakt. De dienst start om 07.00 uur en om 08.05 uur moet Geuko buiten staan. Met de medische handelen, canule zorg, aankleden, transfer en ontbijten lukt dat allemaal net. Het is soms een race tegen de klok. Op school ging alles goed. Geen bijzonderheden om te vertellen.

Opa kon vanmiddag gezellig bij ons komen en ging met Geuko en papa mee naar fysiotherapie. Geuko ging wéér helemaal zelf staan! Hij deed echt even weer zijn best voor opa. Ontzettend knap en hard gewerkt weer. Thuis stonden er lekkere hapjes klaar en kwamen de iPads op tafel. Eindelijk weer eens Robloxen met opa in 'het echt'.

Dag 2009 Donderdag, 20-01-2022

Geuko kon vanmorgen een beetje rustig aan opstarten want hij ging niet naar school. Er lag wel huiswerk voor hem klaar dus daar begon hij fanatiek aan na het ontbijt. Geuko werkte bijna de hele ochtend zelfstandig aan de vakken. Mama deed ondertussen alles van de checklist (filters van de machines enz. enz.) en ruimde de medische voorraad op.

In de middag ging Geuko met papa naar fysiotherapie. Net als anders ging Geuko in zijn loophulp trainen in de sporthal. Dat ging heel goed, het was een goede training.

Dag 2010 Vrijdag, 21-01-2022

Vandaag ging Geuko samen met de verpleegkundige naar school. Dat ging allemaal rustig en goed. Er worden voorbereidingen getroffen voor de CITO toetsen die mede door Geuko zijn afwezigheid straks, vervroegd worden.

Volgende week is, voorlopig, de laatste week school voor Geuko. Hij gaat nog drie dagen heen en twee dagen thuisonderwijs. Míts er geen diensten uitvallen vanwege corona of quarantaine. Want zoals iedereen weet lopen de besmettingen enorm op en bij ons de twijfels ook! Helemaal nu er ook gesproken wordt over versoepelingen van de quarantaine regels voor scholen.

Kan Geuko dan nog veilig naar school deze laatste week voor de operatie? Wat is nu verstandig? Houden we hem tóch beter thuis? En de CITO toetsen dan?

We gaan met best veel vragen het weekend in.

Wel hebben we deze week veel kunnen regelen en dat geeft weer een beetje rust in de chaos.

We wensen jullie allemaal goed weekend en we schrijven maandag weer.

De tekening maakte een volger op Instagram voor Geuko.

Dag 2013 Maandag, 24-01-2022

Geuko werd vanmorgen erg vroeg wakker. Hij had last van een vervelende kriebel in zijn keel. Nadat hij ons meerdere keren wakker belde (via zijn noodknop) besloot papa om er maar uit te gaan en voordat de verpleegkundige er was zat Geuko al in zijn stoel. Ze kon gelijk helpen met het ontbijt en zo hadden we een hele vroege start van de week.

Geuko ging naar school, dat was al een hele drempel voor ons. Maar... omdat er cito toetsen zijn deze week namen we, voor de zoveelste keer, toch de gok.

Bij ons op school zijn nu 2 klassen thuis, door ziekte/ geen vervanging. En zowel in de klas van Gijs als in de klas van Geuko zijn nu 2-3 kinderen thuis met corona en/of quarantaine door ouders met corona. Gelukkig werd ons dit gemeld door de juffen tijdens de middag pauze.

Omdat er niet direct contact geweest is lieten we de jongens 's middags wel naar school

gaan. Er zat immers een heel weekend tussen en deze kinderen waren niet op school. Toch gierden de twijfels en zenuwen door ons lijf. Met een week in de operatie! Raakt 1 van ons besmet of verkouden/ anders ziek.... heeft dat direct gevolgen voor de operatie. Op school ging alles goed, de eerste toetsen zijn gemaakt. Later in de avond lazen we over de versoepeling m.b.t. de quarantaine regels voor kinderen tot 12 jaar. Daar schrokken we van! Het kan toch niet waar zijn?! Mocht dit door gaan, en dat horen we pas morgenavond, is de kans groot dat onze jongens voor de operatie aan niet weer naar school gaan. We kunnen nu geen risico's nemen.....

Dag 2014 Dinsdag, 25-01-2022

Vandaag kon oma weer bij ons komen om te helpen. Geuko werd wakker vlak nadat oma er was. Gijs ging naar school en oma deed de zorg bij Geuko. De week werd even doorgenomen en blijkbaar is er weer veel besproken, waar papa en mama niks van hebben gehoord. Mama zette na het ontbijt Geuko aan het werk. Juf had een beetje huiswerk opgeschreven en er lag nog een ander project 'Studievaardigheden'. Dat was best moeilijk en achteraf bleek dit dus ook ter voorbereiding te zijn op groep 6. Geuko ging met oma en papa naar fysiotherapie. Weer een stuk gelopen in de loophulp en daarna zittend oefeningen gedaan. Onze ergotherapeut zou daarna bij ons thuis komen maar i.v.m. besmettingen dichtbij haar toch besloten om af te zeggen.

Na aanleiding van het afschaffen van de quarantaine regels voor kinderen onder de 18 jaar hebben wij moeten besluiten om beide jongens tot de operatie thuis te houden. Het risico wordt te groot komende week. Als een klasgenoot wel naar school mag terwijl zijn/haar moeder of vader corona heeft en omdat wij het idee hebben dat op school lang niet iedereen het testen serieus neemt kunnen wij niet anders dan het zekere voor het onzekere te kiezen.

Vanmiddag had mama een afspraak met de juf van Geuko. We hebben de operatie besproken en hoe komende weken er ongeveer uit gaan zien. Het is erg sneu voor Geuko dat nu blijkt dat hij voorlopig zijn laatste schooldag dus al gehad heeft en had dit zelf natuurlijk ook graag anders gezien. Het was ontzettend fijn om te horen dat juf (en de school) in alles meedenkt en veel begrip heeft voor onze keuzes.

Omdat mama nu al vanaf groep 3 Geuko thuis begeleid met school is het loslaten en er op vertrouwen dat het goed komt best lastig. We doen al twee jaar onze uiterste best om Geuko onderwijs te laten volgen op school en thuis. Hij mist veel maar blijft wel op gemiddeld niveau van zijn groep. Daar werken we samen hard voor en steken we veel tijd en energie in. Na de operatie zal hij ongeveer 6 weken uit de roulatie zijn en afhankelijk van zijn herstel daarna langzaam aan weer kunnen beginnen met schoolwerk.

Dag 2015 Woensdag, 26-01-2022

Geuko ging vandaag niet naar school, maar gelukkig was de verpleegkundige er wel en bleef bij ons thuis. Geuko had nog een beetje huiswerk liggen en ging daarmee aan de slag na het ontbijt.

Omdat Geuko volgende week in Utrecht is, kwam opa ook deze woensdag bij ons. We hebben net onze lunch op en opa maakte Geuko verder klaar voor fysiotherapie. Er lag een cadeautje voor Geuko klaar van al zijn therapeuten. Met o.a. een spelletje om in het ziekenhuis te doen. Ontzettend lief van het team.

Na fysiotherapie kwam Geuko thuis en stond er een groot pakket op hem te wachten. Iemand uit Delfzijl die Geuko volgt stuurde hem een enorme aap-ballon. Wat een leuke verrassing. De rest van de middag werd er vooral Roblox gespeeld en aan het einde van de middag een potje Lama (kaartspel). Zo zijn we de middag samen met opa weer gezellig doorgekomen.

Op dit moment is er nog geen slaapplek geregeld voor papa en mama tijdens de opname in Utrecht. Het Ronald Mcdonald huis heeft zo zijn eigen regel dat er geen reserveringen gemaakt kunnen worden. Ouders kunnen a la minuut verblijven op basis van beschikbaarheid. Is er een kamer op moment van opname, heb je mazzel, is alles vol, heb je pech.

Deze regel kennen we van de andere huizen waar wij al eens verbleven.

Toch hebben we de maatschappelijk werker van het WKZ benaderd om te kijken of ze wél iets kan regelen voor ons. Zeker de eerste nachten willen we dichtbij Geuko blijven en nachtjes doorbrengen in de bus lijkt ons niet ideaal.....

Dag 2016 Donderdag, 27-01-2022

Geuko zijn groep zat vandaag thuis, vrij, omdat Juf ziek geworden is. Geuko vroeg daarom gisteravond direct 'Moet ik dan wél huiswerk maken?'

We besloten vanmorgen rustig op te starten en zolang Gijs zijn huiswerk maakte, ging Geuko ook aan de slag. Lezen vindt Gijs best lastig nog maar Geuko stelde voor om te helpen. Ook met rekenen wilde Geuko graag helpen en zo hadden we uiteindelijk een gezellige en leerzame ochtend. Geuko ging vanmiddag met papa voor de laatste keer, voorlopig, naar fysiotherapie. Heel fanatiek gelopen en gezellig afgesloten.

Papa bracht Geuko naar huis en ging daarna onze bus wassen om vervolgens de bus achter te laten bij het bedrijf die onze bus gaat wrappen. Dus een paar dagen zonder bus nu maar dan is het mooi geregeld voordat we naar Utrecht gaan.

Dag 2020 Donderdag, 31-01-2022

We deden het afgelopen weekend rustig aan. Zaterdag maar even niet naar markt. Even geen drukte opgezocht.

Zondag had Geuko afgesproken om z'n vriendinnetje een verjaardagscadeautje te brengen. Gewoon even aan de deur. Zij is jarig als Geuko in het ziekenhuis ligt. Daar baalde hij van en wilde nog eventjes langs. Hij nam een mooie roos mee uit mama's boeket en een mooi blauw armbandje.

Gelukkig kon dat allemaal nog wel even.

Zondagochtend hebben we trouwens tevergeefs zitten wachten op een verpleegkundige. Ze kwam niet opdagen....

Vanmorgen was er gelukkig wel een verpleegkundige en kon Geuko in alle rust klaar maken voor het ontbijt. Omdat Gijs wél huiswerk maken moest ging Geuko met de verpleegkundige spulletjes inpakken en spelletjes doen op zijn kamer.

's Middags speelden ze spelletjes op de Wii en uiteraard ook Roblox.

Aan het einde van de middag ging Gijs in bad en wilde graag dat Geuko mee ging. In zijn

rolstoel lekker met water ouwehoeren. Dat mocht. Het is net of de broertjes goed aanvoellen dat ze weer een poosje elkaar moeten missen. Niet dat ze altijd dikke maatjes zijn maar nu het er weer op aan komt merken we het aan alles. Ze hadden de grootste lol samen. Na het eten maakten ze zelfs een disco feestje in de woonkamer en dansten we samen tot bedtijd. Deze gezellige momenten laten ons ook eventjes aan wat anders denken. Want wat wordt het allemaal spannender nu de operatie dichterbij is....

Dag 2021 Dinsdag, 01-02-2022

Vandaag kon oma weer bij ons komen en dat kwam goed uit. Geuko wilde graag douchen en dat is met oma extra gezellig. Pas rond 10.00 uur zat meneer aan het ontbijt. Ondertussen liep onze stresslevel aardig op met de verzekering. Vanuit het ziekenhuis hebben we zwart op wit ontvangen dat zij de complexe zorg voor Geuko niet kunnen leveren. Dit betekent dat ouders (in ieder geval 1 van beide) bij Geuko moet blijven voor de zorg, waarvoor wij een PGB krijgen. Nu wil de verzekering deze dagen/weken dat Geuko opgenomen is, onze PGB niét door betalen omdat zij vinden dat het ziekenhuis deze zorg op zich moet nemen. Terwijl het ziekenhuis aangeeft dit niét te kunnen i.v.m. met de complexiteit. Daarnaast mogen wij geen enkele declaratie doen van kosten (overnachtingen Ronald McDonald bijvoorbeeld) tijdens deze opname omdat de operatie een Clinical Trial is!

Totaal overrompeld hebben we maar contact opgenomen met ons contact persoon van het UMCU/WKZ. Ze waren zo verbaasd! Dit hadden ze nog niet eerder meegemaakt. Zelfs de orthopedisch chirurg had hier nog niet eerder van gehoord. Hij stelde voor om hoogstpersoonlijk zelf contact op te nemen met de verzekering en daar horen we vast en zeker morgen meer over.

Terwijl papa voornamelijk met deze zaken (inclusief gesprekken met de advocaat) bezig was vandaag vermaakte Geuko zich prima met oma. Spelletjes, knutselen, Robloxen en nog veel meer spelletjes. Het was voor Geuko een fijne rustige dag.

Aan het einde van de ochtend konden we onze bus weer ophalen! We zijn ontzettend blij met het eind resultaat.

Ook vandaag bracht de postbode weer een stapel kaarten. Maar er was nog een verrassing; Geuko kreeg nog bezoek van zijn juf! Ze had een pretpakket bij zich uit de groep. Alle klasgenootjes hadden een briefje geschreven en er zaten nog leuke cadeautjes bij.

Ontzettend lieve woorden van zijn klasgenoten, het deed hem zó goed!

We zouden nét gaan eten, stond er nog een verrassing bij de deur. De oma (kunstenares) van een klasgenootje van Gijs had een Alpaca getekend! Ontzettend mooi en super lief natuurlijk. Om alle zenuwen nog een beetje van ons af te schudden maakten Geuko en Gijs er nog een disco feestje van na het eten. Morgen maken we een blog vanuit Utrecht!

Dag 2022 Woensdag, 02-02-2022

Hallo allemaal, vandaag schrijven we een blog vanuit het Ronald McDonalds huis in Utrecht. De verpleegkundige van de afdeling had, voordat wij arriveerden, ons al aangemeld en even later werd een kamer bevestigd. Wat een top service, terwijl we dus nog niet eens officieel waren gearriveerd.

Vandaag begon op tijd. We hebben allemaal goed geslapen en stonden op tijd op. Er kwam een verpleegkundige voor de ochtend zorg en dat was heel prettig. Opa en oma kwamen Gijs op halen die naar ons idee best zenuwachtig was. Het is ook voor hem weer onwijs spannend en een periode waar hij ook weer door moet gaan op zijn eigen manier.

Papa en mama pakten de laatste spullen in en konden in alle rust de bus inpakken. Zo handig dat er een verpleegkundige was, Geuko werd nog een keertje verschoond, kon nog een spelletje doen en vermaakte zich goed.

Rond 11.30 uur vertrokken we naar Utrecht. De rit verliep heel goed. Geen drukte, wel een beetje wind maar vooral geen bijzonderheden.

Even voor 14.00 uur arriveerden we bij het WKZ. We mochten de bus tijdelijk parkeren bij de entree en 1 van de beveiligers hielp ons mee uitladen. We hadden 2 grote koffers, de duwrolstoel, beademingswagentje, hoestmachine en natuurlijk de directeur zelf.

Op de afdeling werden we warm ontvangen. Tijd voor koffie en een babbeltje was er echter niet. Er moesten direct een paar controles worden uitgevoerd. Hartbeat, saturatie, bloeddruk en een checklist. Ondertussen belde de apotheek voor het leveren van de medicatie. Daarna werden we verwacht op de prikpolie. Wij het hele ziekenhuis door (best groot!) Er werd bloed afgenomen voor standaard controle. Gelukkig voor Geuko mocht dat door middel van een vingerprikje. Geen probleem, Geuko doorstaat het heel dapper.

Geuko zette zijn rolstoel op vol gas en racete terug naar de afdeling. Daar stond de pedagogisch medewerker te wachten. Een moeilijk onderwerp werd aangesneden... de operatie. Geuko heeft er tot nog toe maar weinig over willen praten. In grote lijnen weet hij wat er komt maar details, liever niet. Toch, en dat is onwijs knap, lukte het de pedagogisch medewerker om Geuko wel aan het praten te krijgen. Met behulp van Eddie (en papa) heeft ze met Geuko de dag van morgen doorgenomen. Constant aftastend naar Geuko zijn wens. Er kwamen meer en meer praten los en soms een traantje. En ook dát is goed. Eddie kreeg alvast een operatie shirtje aan en Geuko vertelde nog over zijn alpaca's en de vriendinnetje.

De slaapdokter (anesthesie) kwam ook langs. Hij sloot aan bij het 'luchtige' voorbereidingsgesprek en vertelde over de narcose. Geuko zijn glimlach verdween direct toen de dokter vertelde over 3 infuusjes, een blaas katheter en canule wissel met cuf. Er werd overigens door beide medewerkers (eigenlijk allemaal!) op Geuko's niveau gesproken, ook tegen ons. Niet over Geuko maar met Geuko. Zó ontzettend belangrijk.

Toen de slaapdokter vertelde wat er gebeurd morgen rond 08.00 uur en daarbij vertelde dat papa of mama mee mag de OK in... kwam zijn glimlach terug. 'Mama moet mee'. Dat was even slikken voor mama. Juist mama heeft er veel moeite mee en papa is een stuk nuchterder. Toch... als Geuko graag wil dat mama meegaat, dan doet mama dat.

Na deze afspraken kwam de CTB arts langs om gedag te zeggen en gaf papa een demo en vervolgens een enquête over een nieuw type beademingsmachine, een Europese aanbesteding. Het CTB vraagt hiervoor een aantal ouders die enige ervaring hebben. Nou wie kan ze dan beter vragen dan ons?! Deden we gewoon ook even tussendoor.

Ondertussen liepen de verpleegkundigen af en aan om eten te brengen en laatste zaken te regelen.

Mama bleef bij Geuko om te eten en papa ging inchecken bij het RMD huis. Daarna kwam papa terug met een lekkere maaltijd uit het Prinses Maxima Centrum (aangrenzend).

Na het eten maakte we samen Geuko klaar voor de nacht. Hij leek rustig en vond het allemaal wel prima. De verpleegkundige nam het over van ons, nadat ze was bijgepraat over alle dingetjes voor de nacht. Morgen om 07.00 uur worden we weer bij Geuko verwacht. Hij moet dan gewassen worden met een soort desinfecterende zeep. Daarna gaat alles beginnen..... duimen jullie mee?

Dag 2023 Donderdag, 03-02-2022

We konden afgelopen nacht niet slapen. Al met al een paar uurtjes. Geuko daar in tegen heeft wel goed geslapen. Vlak voor 07.00 uur werd hij wakker.

'Papa, mama' hoorden we toen wij om de hoek kwamen. We hebben Geuko verschoond, gewassen en zijn inhalatie gegeven. Toen we zijn corset af deden zei Geuko: 'Zo dat was de laatste keer'.

We deden de zorg rustig aan zodat we niet hoefden te wachten tot het tijd was.

Geuko had geen praatje. Hij lachte niet. Wilde ook nergens over praten.

We vonden het heel prettig dat de chirurg even langs kwam. Zo, vlak voor de operatie nog even ons zien en Geuko gedag zeggen.

Even later kwam de verpleegkundige en de pedagogisch medewerker er aan en reden ze Geuko in zijn bed de gang op.

Richting de afdeling; dromedaris. We moesten even wachten en ondertussen moesten mama en de pedagogisch medewerker even omkleden. Papa moest helaas achter blijven en mama mocht mee naar de OK. De chirurg liet nog even op zich wachten. Voor ons gevoel wel een uur, maar langer dan 5 minuten was het zeker niet.

Geuko huilde en had mama's hand stevig vast. De pedagogisch medewerker probeerde Geuko af te leiden met verhalen over alpaca's maar het hielp niet. Hij was zo bang, gespannen en verdrietig.

Toen alle specialisten rond zijn bed stonden (6 man, in blauwe pakken) werd zijn beademingslang gewisseld, met de beademingslang van de OK waarop ook direct de slaapmiddelen in zaten.

Geuko vecht tegen de slaap. Kneep hard in mama's hand maar al gauw kon hij zich er aan overgeven. Nog een grote gaap en het knorren kon beginnen. Voor mama was het een moeilijk moment. Het was ontzettend zwaar. Kippenvel van boven tot onder.

Gelukkig was de pedagogisch medewerker er ook voor mama, en later ook voor papa.

We hebben zijn spulletjes een beetje opgeruimd en gepakt wat er nodig was voor de IC.

Het wachten kon beginnen. We hebben koffie gehaald en liepen een rondje. Daarna zijn we gaan wachten in de huiskamer van het Ronald McDonald. Vlak bij de afdeling.

Pas om 12.30 uur belde de chirurg. De operatie was voorbij. Op het moment dat de chirurg zei 'Helaas ging niet alles goed' zaten we aan de grond vast. De chirurg vertelde dat het hersenvlies is beschadigd en daarvoor een drain geplaatst is. Dit betekent voor komende 3 dagen in bed blijven. Althans dat is wat de chirurg zei aan de telefoon.

We liepen snel naar de IC maar Geuko was er nog niet. We konden in de koffiekamer wachten, de verpleegkundigen vertelden dat ze Geuko eerst zullen ontvangen en 'installeren'. We mochten nog niet direct naar hem toe. Blijkbaar is hij ook nog eens geïntubeerd op de OK.

Het wachten op de verpleegkundige duurt lang. We hebben ruim een uur zitten wachten. Er kwam niemand ons ophalen. Het personeel liep af en aan door de gang maar niemand kwam de koffiekamer binnen. Bij elke 5 minuten verder werden wij angstiger. Zou er wat zijn?

Rond 13.50 uur werden we dan toch opgehaald. De verpleegkundige vertelde dat het terug plaatsten van de canule niet lukte. De insteek is blijkbaar al gekrompen tijdens de operatie. Daarom een maatje kleiner.

Geuko heeft tijdens de operatie veel bloed verloren en zat aan het randje van een transfusie. Het was niet nodig om vreemd bloed te geven.

Aan zijn bed druppelde de drain langzaam door maar gaf niet direct reden tot zorgen.

Geuko was nog in slaap toen we naar hem toe mochten. We schrokken. Flitsen van toen. Overall slangen, kabeltjes, katheter, infuus overall waar we keken. Hij was ijskoud, bleek snoetje. Wat een nare situatie.

Het wachten was op de KNO. Zijn normale maat canule moest terug.

Natuurlijk liet de KNO arts ook op zich wachten en bleef de drain maar door druppelen. Rond 15.00 uur werden de zorgen voor de hoeveelheid hersenvocht (via de drain) toch groter. Even na 15.30 uur kwam toch de KNO arts. Samen met papa is de gewone canule weer geplaatst en dat ging zonder problemen. Hoera voor papa. De slaapmedicatie werd afgebouwd en toen konden we wachten tot Geuko rustig wakker werd. De drain begon minder snel te druppelen, dat was goed nieuws.

Na een poosje merkten we hoe meer Geuko wakker werd hoe vervelend en ongemakkelijker het werd. Pijn, misselijk, onrustig en ontzettend moe. Door de alarmen en pijn lukte het maar niet om in slaap te komen. Er was steeds weer wat. Hij kreeg uiteindelijk extra pijnstillers, iets tegen de misselijkheid en na een paar keer beetje draaien en kussens goed leggen werd hij iets rustiger.

Het was voor ons erg moeilijk bij hem weg te gaan. Ook vooral als hij slaapt en later weer wakker zou worden zonder ons. Aan de andere kant waren wij ook gesloopt, we hadden geen eten weer gehad sinds een uur of 11. Dus wij wisten niet zo goed wat we moesten doen. Geuko kreeg rond 18.30 uur weer morfine omdat hij echt erg ongemakkelijk was en huilde. Hij kon niet in slaap komen. Pijn onderin zijn rug. Gelukkig werd hij daarna een stuk rustiger en zijn wij weg gegaan.

Dag 2024 Vrijdag, 04-02-2022

Afgelopen nacht is Geuko regelmatig wakker geweest maar er waren geen gekke dingen. Pijn is er en veel verdriet dat het allemaal even niet lukt.

We hebben zelf goed geslapen maar dat kon ook bijna niet anders. We waren ontzettend moe en gesloopt van de dag.

Toen we Geuko zagen leek het een stuk beter dan gisteren. Maar als snel begon de pijn en ongemakken erger te worden. Met name zijn katheter. Het begon ontzettend te prikken en hij kon niet plassen, zei hij. De regel is, zolang de morfine loopt door het infuus mag de katheter ook nog niet uit. Maar door de vreselijk pijn mocht het gelukkig wel van de arts. Alles was zó gevoelig, hij kermde het uit van de pijn. Er werd een vloeistof terug gespoten in de blaas zodat hij sneller zelf zou geen plassen.

De verpleegkundige heeft hem gewassen en samen hebben we wonden op zijn rug bekeken. Dat zag er goed uit.

Geuko bleef ook pijn aangeven en daarvoor werd het pijnteam ingeschakeld. Samen hebben we besproken wat voor pijn hij heeft, hoe erg en wat we daar aan gaan doen. Hele prettige manier en snel de medicatie voor elkaar.

De verpleegkundige heeft de atherie lijn verwijderd. Zit rechtstreeks in een slagader, voor de meest perfecte metingen. Het verwijderen hiervan deed de verpleegkundige heel netjes, want dit kan nog wel een een bloederig tafereel zijn. Deze is ook niet langer nodig. En maar goed ook wat dat infuus begon Geuko ook te irriteren.

Dus steeds meer lijntjes en infuusjes.

De beademingsinstellingen zijn zelfs nu al lager dan voor de operatie! Dat is ook een goed

bericht!

De intervist kwam langs met de neuroloog om de drain te bekijken. Het hersenvocht blijft druppelen en zit steeds rond de risicogrens om wel of geen actie te ondernemen. Het blijft acceptabel wordt er gezegd.

Rond 11.00 uur mocht Geuko naar de verpleegafdeling. Geuko kreeg deze keer een kamer voor hem alleen. De verpleegkundigen konden alles vlot installeren want Geuko was erg moe. De pijn-verpleegkundige kwam langs met een morfine pomp. Geuko heeft nu zelf een buzzer om de pijn te handelen. Krijgt hij meer pijn, mag hij zich zelf een shot geven (via het infuus). In opdracht van Geuko mogen papa of mama ook drukken en in de nacht de verpleegkundigen.

De afdelingsarts deed een aantal controles. En daarna kwam de chirurg langs. Hij gaf ons nog uitleg over de operatie en hoe het heeft kunnen gebeuren dat het hersenvlies gescheurd werd. 'Gewoon' pech maar neurologisch gezien geen bijzonderheden. Alleen erg vervelend om nu 3 dagen later te starten met mobiliseren. Althans dat zegt de chirurg. Want de revalidatiearts en de fysiotherapeut kwamen daarna langs voor wat controles en zei gaven aan dat die 3 dagen extra rust voor Geuko nu ook wel goed zijn én het komt precies goed uit in het weekend. Wel viel het de revalidatiearts op dat Geuko ontzettend opgewekt en fit oogt, en dat voor dag 1! Dat zijn veel belovende woorden.

Met de verpleegkundigen spraken we af om de rest van de middag rust te nemen. Geuko kreeg zin in chips en appelsap, dat ging er allemaal lekker in.

Rond 15.00 uur vonden ze toch dat er te weinig urine gekomen was en kreeg Geuko een echo van zijn blaas. Die zat wel degelijk vol dus kreeg hij 2 uur de tijd om tóch te plassen en anders zou de catheter terug geplaatst worden. Het was niet heel tactisch om dat zo direct tegen Geuko te zeggen want hij werd daar direct onrustig van.

Ondanks dat hij voldoende dronk. Het plassen lukt niet en daarom kreeg Geuko een soort verdovend zalfje in de hoop dat het minder pijnlijk zou worden.

Geuko zijn warme maaltijd werd gebracht en daar heeft hij lekker een paar happen van gegeten.

Het resultaat in zijn luier was minimaal. De dokter kwam weer langs voor een nieuwe echo van de blaas, zijn blaas was nog te vol. Ook gaven wij aan dat we een opgeblazen buik zien. Geuko was helemaal in paniek en huilde. Terwijl hij zich helemaal niet zo druk moet maken. De dokter vertelde dat Geuko terug zou moeten naar de IC. Hij zou daar in slaap bracht worden omdat dit zo'n vreselijk issue voor hem is, hij zou zich anders veel te druk maken. Er zou een katheter en schoorsteentje geplaatst moeten worden.

Hier schrokken wij van. Ondertussen riep Geuko huilend... 'ik heb nu een grote plas gedaan'. De verpleegkundige checkte zijn luier en inderdaad, een flinke plas. De dokter vond het nog niet genoeg maar omdat Geuko wel liet zien dat het lukte heeft hij zijn plan op 'on hold' gezet.. mits Geuko goed zou doorplassen.

Die arme jongen. Hij doet echt zo zijn best. Zo dapper. Voor nu kan hij op de verpleegafdeling blijven en hebben we hem verder klaar gemaakt voor de nacht.

Het besef dat dit een hele zware operatie is geweest komt steeds meer binnen. Helemaal toen we voor de eerste keer vanavond zijn rug zagen. De ingreep is enorm! Zijn rug heeft op 2 plekken open gelegen. Hij heeft ruim 4,5 uur ongemakkelijk op een rare operatietafel gebungeld. Het doet ons zeer aan de ogen. Zijn hele rug is nog rood van de anti bacteriële rot spul (soort jodium). Daarnaast zijn ook nog de zorgen om de drain die maar hersenvocht blijft druppelen.

Ook al gaat het een stuk beter en oogt hij heel stoer. We zijn er nog lang niet en kunnen bijna

niet geloven dat ze maandag willen gaan beginnen met mobiliseren (= rechterop, gaan zitten, rolstoel enz.).

Omdat Geuko waarschijnlijk wel baat heeft bij gebroken lijnzaad en roosviscee pruim besloten wij nadat we bij Geuko weg liepen nog langs een supermarkt te gaan. Die boodschap is gelukt maar we belanden wel in een omleiding, wegafzetting, smalle straatjes en stukje centrum Utrecht. Onze bus heeft een stukje Utrecht meer gezien dan alleen ziekenhuis. Het was voor ons ook wel even goed om iets anders te doen.

Dag 2025 Zaterdag, 05-02-2022

Geuko heeft afgelopen nacht niet zo lekker geslapen. Geen diepe slaap, veel wakker. Toen we vanmorgen bij hem kwamen was hij wel wakker. We hebben hem even lekker gelaten.

Nadat hij zijn medicatie kreeg en een nieuwe ronde pijnstillers ingewerkt waren zijn we begonnen met opfrissen. Zijn bed was helemaal nat en we moesten eerst zien te ontdekken of dat urine was of vocht (van de wond of hersenvocht). De drain liep ook aardig minder dus we moesten kijken wat er aan de hand was. Gelukkig was de lijn van de drain nog intact. Het was een hele opgave om het bed te verschonen. Geuko moest uiteraard blijven liggen en kon moeilijk rollen. Hij was behoorlijk stijf in zijn armen en benen.

Hij gaf aan een extra shot morfine te willen en we zijn toch maar ons best gaan doen. Eerst rollen de ene kant, lakens er onderdoor. Rollen de andere kant.... het deed hem alles ontzettend pijn.

Hij had goed geplast en de wond zag er goed uit. Geuko moest van deze handeling echt bijkomen!

Even later had hij wel zin om op zijn iPad te proberen. De verpleegkundige regelde een standaard waar zijn iPad op kon. Ideaal. Hij speelde wat spelletjes en neusde wat rond. Zo was hij ondertussen ook al mooi een beetje aan het bewegen.

Hij at lekker door. Kreeg als lunch een tosti en vroeg om chips. Drinken gaat ook prima.

Na de lunch was zijn energie echt op. Alles begon weer pijn te doen. Hij vond alles saai op youtube. We hadden het zo met hem te doen. Hij heeft al zo veel beperkingen en nu komt er nog zo veel gedoe bij. Het was echt heel sneu om hem zo te zien. Hij baalde echt dat het allemaal nog niet lukte.

Hij werd mopperig en klaagde over alles. Ook zijn rug begint nu te kriebelen. Dat is een goed teken, maar super irritant.

Sinds Geuko uit de operatie is, heeft hij last van zijn ogen. Droge ogen, brandende ogen.

Hierdoor had hij ook slecht geslapen zei hij. De dokter zou daarvoor nog even langs komen.

Nadat Geuko met veel protest toch eventjes zijn ogen dicht heeft gedaan was hij na een uurtje weer een stuk beter te pas.

We deden samen een spelletje kaarten, de kaartjes en verhalen uit zijn groep gelezen en cadeautjes uitgepakt die zijn klasgenootjes hadden meegegeven voor na de operatie. Daarna wilde hij verder op zijn iPad en was het maar zo 17.00 uur.

Geuko voelde zich best goed totdat de verpleegkundige (wel samen met ons) voorstelde om even te verschonen. Dat was op zich een prima idee maar zij wist eigenlijk niet wie ze voor zich had. Ondanks dat wij er bij stonden deed ze te ruig waardoor Geuko weer erg veel pijn kreeg. Zijn schouders zijn zo fragiel, je moet het bijna behandelen als glas. Helemaal nu! Hij kan niet goed helemaal op zijn zij liggen.

Ze wist van niks en schijnbaar staat dat belangrijke punt ook nergens genoteerd. Het is altijd

lastig om iemand hierop aan te spreken, toch hebben we het wel gedaan. We zagen immers aan Geuko dat hij meer pijn had dan vanmiddag.

We hebben ook gesproken over het kiezen tussen twee kwaden nu. Geuko heeft spierpijn, extreme spierpijn. Dat is heel normaal na de operatie. Hij laat ook geen ander beeld zien dan andere kinderen na zo'n operatie. Maar Geuko h ad al een heel pakket met bijzonderheden v oor deze operatie aan.

Bij spierpijn is het ook goed om wel te blijven bewegen. Dat heeft de fysiotherapeut ook gezegd, terwijl de chirurg heeft gezegd, plat en hij mag zich niet te druk maken i.v.m. de drain. Dus wat doen we nu?? Wat is nu het beste??

Wij deden tot nog toe heel voorzichtig. Maar als een ander hem net iets te hard aanpakt (=verder om rolt dat wij doen) is dat dan helemaal verkeerd? Met goede bedoelingen uiteraard.

Wat is dit een lastig punt. Wij weten allebei dat dit nog veel vaker gaat gebeuren komende dagen. Geuko kan niet muisstil liggen. Als het aan hem ligt wel momenteel.. maar zo komen we niet verder. We moeten er door heen prikken. Door die spierpijn heen. Maar is dat nu al het goede moment?

Papa en mama deden vanavond de zorg samen, met de verpleegkundige erbij en dat ging een stuk rustiger en prettiger. We zagen wel een enorme opgeblazen buik. Geuko had ook nog geen ontlasting weer gehad. De verpleegkundige zei daarop direct 'Oh zullen we hem even een klysma geven?'.....

Toen was het mis. Direct paniek. Huilen, hij schreeuwde het uit. 'Geen klysma!!' Het was wel duidelijk dat we te maken hadden met verpleegkundigen die Geuko echt niet kennen en dat is nu heel vervelend. We hebben een klysma tegen gehouden, Geuko gaat proberen te poepen en dan zien we morgen ochtend weer. Er moet ontlasting komen, anders kunnen we maandag nog niet beginnen.

We lieten voor de 3e keer Geuko ontzettend verdrietig achter. Met lood in onze schoenen liepen we terug naar het Ronald McDonald huis omdat wij ook moe zijn. Wij trekken het ook niet langer en zijn zo toe aan betere dagen. We willen zo graag onze vrolijke Geuko terug zien. Iedereen zegt dat het echt beter wordt. Dat zeggen wij zelf ook tegen Geuko maar zelf geloven we het nauwelijks. Wanneer komt de dag dat het goed gaat en blijft gaan. Zonder nog m eer extra problemen?

Dag 2026 Zondag, 06-02-2022

We troffen vanmorgen nog een slapende Geuko aan. Hij was nog lekker een beetje aan het dutten. De nacht was beter dan gisteren. Hij oogde ook fitter. Geen rare dingen er bij gekomen afgelopen nacht.

We moesten wel weer zijn hele bed verschonen, zo nat! Inmiddels gelooft de dokter wel dat plassen goed lukt. Het bed verschonen ging vervelend maar we merkten wel dat Geuko iets beter kon om gaan met de pijn. Bed verschonen is gewoon ook echt een hele opgave voor hem dus alleen maar knap dat het toch weer lukte.

Ontlasting is er nog niet. Maar daarvoor hebben we een gesprekje gehad met de arts, zonder Geuko. We hadden aangegeven hoe vervelend dit allemaal is voor hem. We moeten hem vooral nu niet overstuur maken, zei de arts.

De arts schreef een extra zakje forlax voor en de verpleegkundige mocht het infuus voor vocht en glucose stoppen. Het infuus zelf moet nog wel even blijven zitten voor het geval dat het infuus aan zijn andere arm zou sneuvelen.

Gelukkig kwam vanmorgen ook de chirurg even langs! Ontzettend fijn om even de man weer te spreken die Geuko heeft geopereerd. Zo op het oog was hij tevreden. De pijn en ongemak die Geuko nu ervaart is niet meer dan normaal. De drainlijn lekt niet, alles druppelt nog rustig weg. De grootste zorg, zei hij, is/was dat het niet zou gaan lekken. Ook de wond blijft hetzelfde, qua bloeden, is het sinds vrijdag niet erger geworden.

De dienst van deze beste man was nog niet eens begonnen (normaal komt hij helemaal niet naar de patiënt) Hij kwam echt even langswandelen om te kijken hoe het gaat met Geuko. Heel prettig en geeft ons ook goed gevoel. Ook mede door het gesprek met de arts en de fijne verpleegkundige is het al met al een stuk beter dan gisteren.

Geuko lag rustig in bed en keek tik tok, YouTube en probeerde een beetje te gamen. Dat laatste frustreerde hem nog al. Het lukt nog niet helemaal, terwijl hij zo graag wel wil.

Rond 13.00 uur ging mama weg. Dat vond Geuko natuurlijk niet leuk. Maar een goed moment is er nooit. Mama ging terug naar Gijs en de hondjes.

Intussen ging papa met Geuko snacken, alles ging er lekker in chippie, chocolaatje, appelsap met de extra forlax en ice tea. Avond eten had hij al besteld. Ook allemaal lekkere dingen: bloemkool, burger, tomatenpartjes en aardappelpuree.

We hadden een schema gemaakt voor de avond. Papa ging om half vijf eten, om vijf uur Geuko eten, zes uur inhalatie aan. En drie keer kunnen hoesten op een lagere stand. Daarna 2 rondes morfine erin want hij ziet weer tegen het verschonen en door bewegen op. Het ging op zich vlot voor het zover vlot kon, maar hij kermt het uit van de pijn. Tussendoor nog een keer op de morfine knop gedrukt. Met laken en al hem omhooggetild en dat was te pijnlijk. Kon ik maar wat pijn van hem overnemen, je wild je kind niet zo zien pijn lijden. Je voelt met hem mee maar je kan ook geen voorstelling maken hoeveel pijn hij heeft. Zijn buik stond weer bol dus hoop echt dat het morgen oplost. Na de ronde diclofenac kreeg hij rode wangen en begon weg te dommelen maar de pijn bleef. Hij had nog 2 keer een druk op de knop nodig om weer tot rust te komen. Morgen hebben we echt meer begeleiding nodig om dit te managen. Ik ben zolang gebleven tot Geuko weer meer in rust kwam, dat was tegen kwart voor acht. Hoop dat hij goed slaapt en dat we morgen stappen kunnen gaan zetten.

Dag 2027 Maandag, 07-02-2022

Geuko heeft vannacht weer licht geslapen. Maar zijn rug doet weer een beetje minder pijn maar zijn polsen daar en tegen doen extreem veel pijn. Hoe dat nu komt weten we niet. Tussen alles door is hij weer wat aan het wegdommelen, hier door merk je wel dat hij geen goede nacht heeft gehad. We moesten wachten tot kwart over acht voor het ontbijt en de nieuwe verpleegkundige die Geuko niet kent leest de medicijnlijst niet goed en geeft hem flamucil i.p.v. atrovent voor de verneveling. Zo zie je maar weer dat je zo goed op moet letten bij elke stap die gezet wordt of die klopt. Je kan er niet zomaar van uit gaan dat de juiste zorg wordt geleverd omdat Geuko specifieke zorg nodig heeft. Daar hebben we te vaak mee gemaakt in het verleden.

De hele dag sta je dus aan om elke stap te controleren. De verpleegkundige neemt de tijd vandaag voor alles. Om 08:45 is er alleen nog maar vernevelt. We weten qua tijd ook niet wat de planning is. Niet elke verpleegkundige kijkt naar de patiënt. "Standaard doen we....." en zo handelen ze ook. Er staat in het dossier: gevoelige schouders. Het moet zijn fragiele schouders. Elke verpleegkundige interpreteert het dossier anders en werkt weer anders richting standaard en handelt zelf waardoor we ongemakkelijke situaties krijgen. Er was het hele weekend en de ochtend het plan: rust alleen de verpleegkundigen lezen mobiliseren en gaan vol gas. Er is in het weekend geen arts om het te verifiëren dus dan krijg je zulke

situaties. Uiteindelijk met de artsen erbij hebben we het uitgesproken en gaan nu weer door. Iemand van de neurologie heeft de drain dicht gedraaid om zo weer een stapje verder te komen en om 11 uur kwam de orthopeed langs, de revalidatiearts en de ergotherapeut volgden. Later volgt de fysio nog met iemand van welzorg om de rolstoel aan te passen. Ze gaan allemaal met elkaar samen een plan bedenken hoe we het doel gaan bereiken. Het doel om 3 uur in de stoel te zitten om weer naar huis te kunnen.

Hij mag nu wat hoger op in bed. Van 20 naar 40 graden met een voedingskussen onder zijn benen en 3 x daags door bewegen. Dat stukje bij beetje uitbreiden. In de avond zaten we al op 50 graden benen weer lekker over elkaar. Hij mag nu over op tabletvorm paracetamol en zo nodig diclofenac. Wat er tegen over staat is dat het infuus uit 1 arm eruit mag.

Schoorvoetend stemde Geuko er mee in. Eenmaal genomen is het niet fijn maar oké. Het infuus blijft na overleg er toch nog in voor de zekerheid werd gezegd. De avond verpleegkundige heeft het toch maar er uit gehaald.

Het ziekenhuis eten komt Geuko al de neus uit dus heb ik het bij de burens gehaald. Via de loopbrug naar het prinses maxima centrum. Zijn kamer is naast de loopbrug. Hij heeft goed gegeten en drinkt lekker door. De pijn in zijn rug was vanmorgen een 6 op de schaal van 10 en schommelt de hele dag van 1 naar 3,4 en naar 0,5.

De middag/avond verpleegkundige kwam de avondplanning bespreken en dat is voor Geuko wel fijn als hij weet waar hij aan toe is.

Plotseling 2 dozen bij de post. "wordt snel beter" ballonnen van een klasgenootje en opa en oma, dat is een leuke afleiding.

De avond verzorging gaat ook een stuk beter, minder pijnlijk de enige zorg is zijn opgezette buik en dat gaat morgen wel een ding worden als daar een klysma in moet. Daar moeten we een goede strategie voor vinden. Dus resumé:

- basislijn morfine eraf
 - Geen infuus paracetamol en diclofenac
 - 1 infuus eruit
 - Pijndrempel lager
 - Morfine pomp is nog intact
 - Drain dicht gedraaid
 - En morgen waarschijnlijk klysma als hij niet gaat poepen vannacht
 - Morgen psycholoog om angst voor pijn te begeleiden
 - plan van aanpak gemaakt
 - pijnlevels stijgen en dalen maar wordt wel minder intens
- Kortom het was ons dagje wel weer.

Dag 2028 Dinsdag, 08-02-2022

Om 06:30 telefoon. Ja goedemorgen. De zuster: "er is niks aan de hand , maar Geuko is wat verdrietig. Het enige wat ik mocht doen is papa bellen." de wekker ging toch om 06:30 voor papa dus het was gelukkig niet vroeger als anders.

Eenmaal bij Geuko vertelde hij dat hij wat misselijk was. Alleen wilde hij er niks voor hebben. Niks was goed en hij kon zijn draai niet vinden. Hij keek er tegen op om het in de luier te doen nog steeds is dat een pijnlijke handeling. Na 2 x de pomp te hebben gebruikt gingen we aan de slag en wat vonden we daar? Een dikke poep prop. Die heeft hem goed dwars gezeten. Dan ook maar even wassen en hopelijk is dit het sein dat de rest komt. Eenmaal alles

gewisseld, gelijk de verneveling aangesloten en hij viel lichtelijk in slaap. Even later tegen 10:00 kwam de neuroloog die de drain wil verwijderen en checken of de wond droog is. Zo makkelijk gaat dat niet. De pleister die er op zit heeft een dikke plakkerige rubberlaag en dat is ontzettend pijnlijk om te verwijderen. Zo pijnlijk zelfs dat ze nu hebben bedacht om hem begin van de middag een licht roesje te geven zodat hij een half uurtje van de wereld is om de pleister te verwijderen. Daarvoor moet hij weer naar de IC. Daarbij komt ook dat hij dus geen lunch mag hebben en geen idee wanneer hij die kant op gaat. Kan om 13:00 of 14:00 maar ook 15:00. Paar tellen later kwam de neurochirurg die hem geopereerd heeft. Ik vertelde dat zo wat er aan zat te komen. "Wat een onzin, is niet nodig, ik doe het zelf wel" tijdens zijn handelen kijken de verpleegkundige en ik elkaar aan van, ja zo kan het dus ook, gelijk actie met succes. "Bel de IC maar af" zegt hij tegen de verpleging. Dussss. Nou dan kan de tosti als nog komen.

De ergo wilde ook met hem aan de slag en tijdens de therapie kwamen we er achter dat er nog wat hersenvocht weg liep. Maar dat was normaal volgens de neurochirurg. Hij moest op zijn zij gaan liggen. Dat hield wel in dat de ergo een pas op de plaats moest maken. Intussen sprak ik met de pedagogisch medewerker over zijn geestelijk gestel. Daar horen we morgen van wat voor plan zij hebben. Opeens een brandlucht in Geuko zijn kamer, 10 min lang, heel sterke lucht. Alles gecheckt niks te vinden. De verpleegkundige roept gelijk de brandweer erbij in verband met protocol. 10 Minuten later kwamen 3 stoere brandweermannen zijn kamer checken. Conclusie het komt door de werkzaamheden die ze doen van de bouw van de nieuwe MRI ruimtes.

De een naar andere arts kwam langs om even bij Geuko te checken vlak voor etenstijd. Deze was armoedig. Dat valt mij wel op dat waar kinderen moeten aansterken mist er gerichte sport/revalidatie voeding het is allemaal magere productie voer. Waarom? En zo is het avondprogramma aangebroken.

Door een spoedoproep kwam de verpleging wat later, dat hoort erbij. De plek waar de drain heeft gezeten is nog niet droog en moest de pleister daar vervangen worden, luierswissel, mat verschonen en hij moest hoger in bed. Allemaal hele pijnlijke dingen om te doen. Gelukkig zat er weer wat in zijn luier. Het ging door merg en been zoveel pijn hij heeft dus toch maar tramadol over het infuus, nou dat was helemaal pijnlijk. Insteek en alles gecontroleerd, alles zit goed. 10 Min, later, dikke rode boei, warm, de infuusarm vurig en rood. Vecht wel tegen zijn slaap maar heeft te veel pijn. De dokter wordt opgeroepen om te kijken. Geuko vertelde nog dat hij monsters zag in zijn kamer vorige nacht en werd bang omdat zijn ballonnen bewogen.

Inmiddels is het 21:30 en wachten we op de dokter omdat de verpleegkundige twijfelt wat verder te doen. Morgen in de volgende Blog laat ik weten hoe het is afgelopen.

Dag 2029 Woensdag, 09-02-2022

Na overleg met de zaalarts is de PCA pomp er weer aan gezet. In slaap komen was lastig, pijn en bang dat hij dingen ging zien. Ik ben bij hem gebleven tot 23:45. Niks was goed. Hij durfde niet op de knop te drukken voor de pijn omdat dan zijn arm pijn doet waar het infuus inloopt. Gelukkig had hij een bekende verpleegkundige waardoor ik van Geuko weg mocht. Om 07:30 was ik weer bij hem. Dikke tranen van pijn en ongemak, rug en nek deed zeer. Zijn voedingskussen onder zijn benen was weg, knuffels op de grond, deken half af, maar hij kon mij niet vertellen wat er was gebeurd. Dit is niet hoe ik Geuko wil aantreffen 's morgens. Wat

is er echt gebeurd: Hij heeft slecht geslapen, hij hallucineerde dat er overal katten liepen en hij last had van het spinnen van de katten. De zuster heeft vaak gecheckt hoe ver hij een delirium had maar dat was goed. De kussen en deken? Die had hij zelf weg geschopt omdat hij het warm had. Maar daarna toch weer koud. De pijn? De toediening van medicatie was niet duidelijk opgeschreven omdat het steeds veranderd omdat het plan van aanpak steeds wordt verbeterd. Paracetamol zou via infuus worden gegeven, sinds gister avond zo besloten met de zaal arts, maar werd vanmorgen toch via smelttablet aangeboden zoals de middag. Door het niet kunnen toedienen krijg je als gevolg dat zijn pijn beschermings spiegel daalt zodat hij meer pijn kreeg, vandaar de pijn in de ochtend. Was dus niet duidelijk beschreven. Zo kun je zien dat Geuko een heel specifieke zorg nodig heeft. Een dag voor de operatie werden wij geconfronteerd met een mail van de verzekering daarover. (kleine citaat uit de mail voor de streking):

"De operatie die door het UMCU wordt uitgevoerd valt onder een klinische trial en is daardoor geen verzekerde zorg die onder de Zorgverzekeringswet (Zvw) valt. Alle kosten die gemaakt worden in verband met deze operatie vallen onder de subsidie voor de studie, dus ook de opname en verpleegdagen.

Tijdens deze opname moet de benodigde zorg ook geleverd kunnen worden door het UMCU. Met andere woorden, u kunt tijdens de opname van uw zoon Geuko in het UMCU geen declaraties indienen. Mocht u voor uw zorg vergoed willen worden, dan kunt u in gesprek gaan met het UMCU of zij hier mogelijkheden voor hebben. Wij wensen Geuko, u en uw gezin sterkte toe voor deze en komende dagen."

Wacht even, wat?? "Met andere woorden" Ons inkomen wordt ingehouden zolang hij in het ziekenhuis ligt? Dat houdt in dat, zolang Geuko in het ziekenhuis is ons inkomen wordt ingehouden. Hoe betalen we dan onze rekeningen, hypotheek, boodschappen, extra zorgkosten en extra advocaatkosten om dit weer recht te zetten? Terwijl het ziekenhuis ons expliciet vraagt aan ons om die specifieke en intensieve zorg zelf te geven omdat ze daar de mankracht niet voor hebben. De basiszorg rondom de operatie verzorgt het ziekenhuis, daar is de subsidie voor. Zijn zorg die we thuis doen gaat hier gewoon door, maar wordt dus niet vergoed.

Als je verder niks hebt is er niks aan de hand. Maar Geuko heeft extra zorg nodig. Dus voor dat we thuis zijn hebben we nu al extra stress om uit de schulden te blijven en te voldoen aan de gewone eerste levensbehoeftes plus de extra kosten rondom Geuko zijn zorg.

Zorgen voor later, het ziekenhuis probeert met man en macht met onze gezinscoach het toch voor elkaar te krijgen.

Maar nu eerst focussen dat Geuko beter wordt en snel naar huis kan.

Drie specialisten van het pijn team kwamen eerst langs maar ondernamen verder geen actie, de pedagogisch medewerker kwam nog even praten over het dagschema, nou ja tijd richtlijnen. De neuroloog kwam even checken hoe het gaat en de fysio wilde bezig maar we hebben nog niks gehoord van de orthopedisch chirurg of hij al iets mocht doen in verband met het lekken van het hersenvocht. De fysio komt later op de dag nog even weer langs.

Zo is het alweer tijd voor de lunch. Daarna een uurtje rust om vervolgens om 14:00 het programma te vervolgen. Tadaaa daar kwam als verrassing de tante uit Barneveld op bezoek. Er mogen door coronaregels maar 2 pers. per 24 uur bij de patiënt zijn dus tante was alleen.

De fysio kwam langs zodat ze dat ook even kon zien want de orthopedisch chirurg had groen licht gegeven om te bewegen. Het gaat steeds beter. De pijn is weer dragelijker nu de medicatie op orde is. Hij heeft weer goed gegeten, heeft nog met mama en Gijs gefacetimed en de avondzorg verloopt soepel. Zodoende kon ik mooi om 20:00 vertrekken richting mijn kamer. Hopelijk kunnen we dan eindelijk weer wat stappen zetten morgen. De psycholoog komt dan meekijken hoe wij de angst om pijn te krijgen te reduceren. Hopelijk kan zij wat handvatten voor hem geven om controle over zijn angsten te krijgen. Wordt vervolgd dus en tot morgen.

Dag 2030 Donderdag, 10-02-2022

Geuko zat vol energie en super vrolijk vanmorgen en er hing een lekkere walm. Ik heb zo'n vermoeden wat er is gebeurd. De verpleging had er ook zin in en ja hoor een poep-explosie!! Hij is wat makkelijker te mobiliseren, iets minder pijnlijk. Dat de pedagogisch medewerker erbij was om af te leiden heeft ook geholpen. We hadden zelfs dikke party met de total loss festival met de snollebollekes en muziek van Wat Aans en Tiktok Tammo!! we waren net begonnen met ontbijten en daar kwam de orthopeed aan met de verpleging. Ze willen de immense pleister van zijn rug verwijderen. Nu wil het geval dat zijn huid al gevoelig is van AFM, maar door de operatie is het nu 10x erger. Dus elke aanraking: wassen, deppen, strelen en temperatuur, er op liggen alles is pijnlijk. Met dat in het achterhoofd willen ze de pleister verwijderen die heel erg vast zit met een soort gel-achtig/ bitumen-achtig plakrand. Met heel veel pleisterspray, de orthopeed, verpleegkundige, pedagogische medewerker, papa en drie keer een morfine bolus hebben we de pleister in fases eraf kunnen halen. Geuko kermde, schreeuwde en ligt te rillen van de pijn. Hij kon niet meer terug op zijn rug, zo zeer. Nu is hij boos en chagrijnig en wil niks. Nou ja niks hij wil alleen Tonny Chocolonely eten die hij had gekregen met de post.

Terug te komen op de nacht. Het was weer slecht, slecht geslapen en hij heeft weer monster gezien.

Na de lunch knapte hij op. En werd het heel druk aan bed. Op een gegeven moment met 6 mensen aan zijn bed. We zijn toen met 4 mensen buiten staan praten voor overleg hoe verder en 2 mensen gingen met Geuko bezig. Zijn huid is gevoelig, spierpijn, drukpijn en angst voor pijn. Hadden we eindelijk een goed plan rond. Komen we terug. Zat meneer bijna rechtop in bed. Grappen en grollen met de psycholoog en de fysiotherapeut. Hij wilde vanavond pyjama aan en morgen in de stoel. Geen idee wat er is gebeurd is in dat half uur dat we weg waren, maar hij heeft een knop omgezet. Er werd gevraagd waarom hij zo goed met zijn benen kon bewegen, door oefenen en gewoon te doen. Zelf te doen. Dus kreeg hij de afstandsbediening van het bed en hup daar ging hij, zelf controle. Hij moest even dat succes momentje hebben en vertrouwen krijgen dat het wel lukt. Wat ook meespeelt is dat hij alle afleveringen van Thomas en Rutger en Dylan Haegens al meerdere malen heeft gezien en graag wil robloxen met Gijs, mama en opa.

De revalidatiearts komt elke avond even kijken bij Geuko en zo ook vanavond hij is heel blij met de vooruitgang. Geuko wilde graag een shirt aan en rechtop zitten. Dus ik doe hem heel voorzichtig een shirt aan maar dan ging heel moeilijk met heel veel pijn. Rechtop zitten? Ik wilde hem ondersteunen in zijn nek maar dat ging niet. Bij de eerste aanraking kermde hij het uit van de pijn. Zo overgevoelig en pijnlijk is zijn huid. Is dit normaal bij AFM? Normaal na een operatie? Weet iemand of hier iets van een zalf voor is? Pfff lastig allemaal. Morgen maar

weer kijken of we hier specialisten voor kunnen vinden bijvoorbeeld de chirurg of een dermatoloog naar laten kijken. Elke specialist heeft een andere mening over hoe dit aan te pakken. De druk om hem in de stoel te krijgen is bij de een hoger als bij de ander. Hij wil zo graag maar het lukt hem niet door de pijn en de druk voelt hij ook.

Slapen vindt hij nu doodeng aan het worden met de angst voor wat hij gaat zien aan monsters en katten. Dus hij wilde met zijn hoofd naar het gordijn liggen in plaats van de ingang om maar geen enge dingen te zien.

Al met al een intensieve dag van ups en downs. We zijn wel een paar stappen vooruitgekomen hoe klein ze ook zijn, die pakken we ook als volwaardig mee. Hopen dat morgen dan wel een goede dag wordt met minder pijn.

Dag 2031 Vrijdag, 11-02-2022

Dat was weer een intensieve dag, die vloog voorbij. Ik trof een opgewekte Geuko aan vanmorgen.

Hij had om 05:00 weer een poep explosie en heeft een goede nacht gehad, eindelijk.

Daarom gaat hij van twee keer naar één keer forlax (laxeermiddel) vanwege de explosies.

Doordat hij gisteren zelf bedacht om met zijn gezicht naar het gordijn te liggen en niet naar de ingang heeft hij geen monsters of katten gezien. Wat misschien ook mee speelt is dat hij afgekoppeld is van de morfine bolus.

De pijnen zijn verschoven. Door de verwijdering van de pleister van de huid was dat zo geïrriteerd dat het blijkbaar 24 uur + nodig had om te herstellen. Het is nog wel gevoelig maar ik kan er wel wat mee.

Nu doet vooral het op schouder hoogte nog pijn en voornamelijk zijn schouders. Doordat daar de spieren al geïmponeerd zijn (opgedroogd door te weinig signaal) is dat allemaal fragiel en niks meer gewend.

De pedagogische medewerker kwam bij de ochtend routine hem afleiden waardoor de zorg veel sneller verliep. Wel zijn we nog 2 paar handen nodig om de pijn op te vangen. Geuko is meer zichzelf en heeft de hele morgen en begin van de middag "total loss festival" en "total loss weekend mix" op youtube gehad. (Feestmuziek) tussendoor ook wat Groninger cultuur met "Wat Aans" en "TikTok Tammo". De verpleging en medisch specialisten swingen lekker mee. De lunch voor Geuko waren 2 sneetjes brood met gebakken ei met ham en kaas, wat denk je? Alles gaat op.

Na de lunch was het grote moment dan daar. Proberen te zitten in de stoel. De voorbereiding duurde sowieso al 45 minuten. Halve kamer verbouwd. Met vier mensen sterk, poging 1" zitten in bed". Rugpijn en vooral die schouders die niks meer gewend zijn. Snel weer terug liggen, tranen met tuiten van de pijn en krijg hem dan nog maar weer geestelijk klaar voor poging 2. Eerst maar overleg buiten de kamer, verpleging blijft bij hem. Na 15 min. andere strategie proberen. Ik tillen en direct door naar de stoel, leek Geuko ook wel wat. Ja hoor meneer zit, maar alles doet zeer, vooral schouders. We kijken zo naar de stoel.... Is hij gewoon groter dan zijn net nieuwe stoel. Hij steekt er wel 5 cm boven uit waardoor zijn schouders niet meer in de voorgevormde stoel passen, logisch dat zijn schouders nog meer zeer doen dan dat ze al deden.

"Wacht maar even": zegt de fysio....daar kwam het broodmes te voorschijn om in de stoel te zagen om de schouders vrij te krijgen. (Met toestemming van de orthesebouwer uiteraard)

Morgen nieuwe poging. Maar hij heeft het heel goed gedaan. Hij wilde gelijk wel met mama bellen om het te vertellen wat hij had bereikt.

Voor je het weet is het weer etenstijd en gaat al snel het avond ritueel van start. Het ging zelfs zo snel dat papa om kwart over zeven naar zijn kamer kon. Hij wilde nog even op zijn iPad gamen. Door de situatie zal ik in het weekend door bloggen maar ik wens bij deze jullie een goed weekend.

Dag 2032 Zaterdag, 12-02-2022

Het was nog donker op zijn kamer toen ik bij hem kwam en hij sliep nog, heel licht. Hij had weer een slechte nacht omdat hij te veel energie had om te gaan slapen. Ja duh, hij ligt al ander half week op zijn rug. Het opstarten en het verloop van de dag ging wat stroef, laten we het zo zeggen, dat Geuko en papa niet z'n goede connectie hadden met de dagverpleging. Dan houden we het netjes. We maken er het beste van. Eerst maar verschonen, ontbijten, met mama bellen en natuurlijk Geuko zijn vriendin bellen want die is jarig vandaag heel speciaal om dat mee te krijgen hoe ze met elkaar communiceren zo op zichzelf of er geen ouders bij zijn. Voor we het wisten was het tijd voor lunch. Lekker broodje gekookte ei met mayonaise liet hem lekker smaken. We wilden wachten op de visite. Opa en oma kwamen namelijk langs. En Geuko wilde dat oma ging helpen met hem in de stoel zetten. Dat heeft meer vertrouwen dan met een vreemde. Een slinger om zijn ellebogen voor zijn fragiele schouders gemaakt zodat papa hem in de stoel kan zetten en oma begeleid de beademings slang en is er voor de geestelijke ondersteuning. Heel spannend, maar hij zit!! Toch zit er iets niet goed in de kuipstoel. Neksteun en hoofdsteun helemaal aangepast ook al weten we dat het niet perfect kan, alleen dat was het niet. Toch heeft hij het met pijn en moeite en heel veel tranen 30 minuten volgehouden.

Ik zet hem weer zelf terug op bed en merk aan hem dat hij comfortabeler is. Nergens geen last van. Papa heeft hem doorgevraagd en wist opeens wat er mis was, de kuip. Onderin zit hij wat met zijn bekken naar voren om goed met zijn achterste in de stoel te zitten. Alleen hij kan niet meer met zijn bekken naar voren kantelen, dat zit allemaal vast. Er zit dus een hobbel op de plek waar hij zijn litteken heeft zitten en dat is zeer pijnlijk en gevoelig. We hebben afgesproken om morgen 3 x te gaan zitten op de rand van het bed, dat is het. Geuko en papa samen, wij met ons tweeën, zonder hulp van buitenaf, wij kunnen dat, dat voelt vertrouwd.

Opa mocht niet mee naar binnen door de onlogische coronaregels, alleen hier moeten we het wel mee doen en er wat van maken. Oma ging opa bellen en face timen met Geuko. Om daarna te vertrekken naar Barneveld naar tante Alberta en ome Hans.

Geuko heeft het ontzettend goed gedaan.

Na het avondeten ging de avond routine van start. Het moest mij opvallen, jammer dat de verpleging het niet zag, dat zijn onderarm waar het enige infuus nog in zat net zo gespannen stond als een volle waterballon. Dan het infuus er maar uit en voor het eerst dan ook meteen maar een pyama aan. Het gaat niet helemaal van harte maar hij kan weer een beetje meer verdragen als de dag er voor. Een goede vriendin uit Canada die huidspecialist is heeft speciale huid creme geregeld voor de gevoelige huid. Hier kunnen we thuis mee starten. Geuko had weer veel praatjes en gaat nu eerst een party houden met de avondverpleging. Lekker moe maken om voor de nacht goed te slapen. Ik moest wel op tijd naar mijn kamer in het Ronald Mac Donald huis.

Dag 2033 Zondag, 13-02-2022

Het is zondag, dat betekend even rustig aan.....zou je denken. Geuko moet wel door blijven bewegen. De verpleging van gisteren was er vanmorgen ook, alleen nergens te bekennen en dat is een goed moment om het toch te doen zonder hulp. We moeten thuis het ook weer zelf kunnen doen. We redden ons, het is meer werk, maar het lukt.

Het plan voor vandaag is drie keer een periode zitten op de rand van het bed. Geuko moet zich ook er vertrouwd mee voelen want hij moet het uiteindelijk doen. Gelukkig zag hij het ook zitten.

Na ontbijt heeft Geuko zijn beste vriend Tim gebeld en een vriendin Sarah. Even bij praten hoe het gaat en ze hopen dat Geuko gauw terug komt naar huis, ze missen Geuko.

Het is tijd om te gaan zitten met Geuko. De eerste keer is pijnlijk. Veel tranen en hij liet zijn handen los waardoor er veel spanning op zijn schouders kwam te staan.

Maar het is wel even gelukt.

Na de lunch moment twee. Dan toch maar de sling gebruikt, dat ging toch een stuk beter. Wel een hele pijnlijke nek. Dat komt van de sling en de implantaat die daar zit. Alles is open geweest, losgemaakt, weer vastgezet. Een raar gevoel dat er iets zit dat niet lichaam eigen is. Zitten zonder korset is een apart gevoel en zijn trapeziusspier (schouder spier) is aan de ene kant korter dan de andere kant door de scoliose van voor de operatie. En dat is ook heel pijnlijk en duidelijk te zien op de foto's die we vandaag hebben gemaakt.

Door al het youtube kijken van al zijn Nederlandse vloggers de laatste 2 week wist hij het even niet meer wat te kijken. Papa had iets anders geprobeerd wat ook wel bij hem hoort. "Shammi" Shammi Prasad is een Australische grappenmaker uit Queensland Australië die samen met zijn vrienden grappen met elkaar uit halen. Voor onze generatie de nette versie van Jackass. Hij lag te gieren in bed ik heb hem de laatste tijd niet zo vrolijk gezien. Als Geuko niet ziek was geweest zijn dit echt wel dingen die hij had gedaan. Kwajongens streken met vrienden.

Ik wil eigenlijk zeggen, hier zag ik de echte Geuko, dat doet van binnen toch wel een beetje zeer. Heel kort dat gevoel om weer om te zetten in de drive om hem weer snel op de been te krijgen zodat we weer een stap in de goede richting gaan zetten.

Het is avondeten tijd. Gehaald van het prinses maxima centrum. Een beste bord vol vers gemaakte lasagne.. het was zo lekker alles is op gegaan. Hij had het blijkbaar nodig. De avondverpleging had er weer zin in en na de verzorging moment drie om te gaan zitten eerst zonder shirt en dan eigenlijk moment 4 met shirt. De handeling is pijnlijk maar als hij zit gaat het op zich wel. Ik krijg zelfs een lach en hij wordt zelfs ook nog baldadig. Natuurlijk na het kijken van Shammi. Dat is Geuko, ik zie hier de echte Geuko. Terugleggen is ook zo pijnlijk nog maar hij kan het handelen. Een van de medicatie hebben we met een moment verminderd, hij kan het aan. Hij verheugde zich weer op de party van vanavond met de zuster zodat hij weer moe wordt en lekker kan gaan slapen. Morgen begint de week weer en gaan we kijken wat het plan wordt wanneer en hoe we naar huis gaan.

Dag 2034 Maandag, 14-02-2022

Ik liep zijn kamer binnen en van wat ik zag stond ik gelijk aan. Dit kan je niet menen!!

Van halverwege zijn rug tot aan zijn knieën was zijn pyama vervuult van ontlasting en urine. Hier heeft hij zeker een paar uur in gelegen want de mat die er onder zat van wat verkleurd was, was droog. Hij heeft daar op zijn bekken een wond zitten wat aan het helen is en dan laten ze hem zo liggen. Daar ben ik wel pissig van. Ten tweede zijn shirt met bloedvlekken, ik

wist meteen waarvan. Het is een detail ding. Bloedgasje prikken (vingerprikje). Normaal leggen ze er een doekje of een gaasje onder voor het na bloeden. Dit keer ook niet gebeurd. Dit is zo jammer, en dat van de ontlasting dan niet gezien hebben tijdens het bloedgas prikken. Heb het bij de zaalarts gemeld en zij gaat er mee bezig, dit kan natuurlijk niet. Maar wordt opgelost en we gaan weer door.

Samen met de ochtenddienst hebben we hem lekker gewassen en klaar gemaakt voor de ochtend. Druk programma. Na het wassen viel mij nog iets op. Hij viel steeds in slaap. Terwijl ik hem wat vertelde of tijdens het gamen. Nu blijkt zijn Co2 (afval lucht die je uit ademt) nog lager te zijn als anders normaal is 35+ hij zat steeds op 27 wat al te laag was maar vanmorgen was het alarmerend 17. Hij zag ook wat witjes. Hij was wel goed te pas.

Eerst maar een lang gewenste opdracht vervullen. Een röntgen van zijn rug. Dat was vrij snel geregeld. En ging vrij soepel. Met bed en al naar de röntgenkamer.

Intussen ging de fysio weer zagen in zijn stoel. Bij terugkomst even lunchen om vervolgens weer de fysio met de revalidatiearts te ontvangen. We gingen zitten in de stoel uitproberen. Dit ging stukken makkelijker, alleen zijn schouders heel gevoelig. Het zitten zelf ging weer een stapje beter zonder tranen van zijn rug. Alleen zijn schouder. De artsen hebben gelokaliseerd waar de pijn zit en gingen aan de gang. Door dat zijn rechter arm minder goed werkt zijn de spieren ook gevoeliger en kwetsbaarder en dat is wat deze pijn veroorzaakt. Het werd wel iets beter toen ze klaar waren.

Aansluitend de beademingspecialisten. Zij gingen aan de beademing sleutelen om maar die Co2 omhoog te krijgen. Dus de rest van de dag de sentec (koolzuurmeter) en saturatiemonitor. Door al deze dingen en te lage co2 is hij even gaan slapen, wat hij normaal nooit doet. Want "overdag slapen is voor baby's": volgens Geuko.

Na zijn middagslaapje wilde hij wat dorito's en dan is het ook alweer 16:00. Ze hebben de beademing zo aangepast dat zijn volumes zijn verlaagd en de inademtijd is langer want hij ademde te snel. Nu proberen ze die te verlagen van 30 naar 20 ademhalingen per minuut. Daarbij heeft hij twee standen, de dag en nacht stand. Allebei heel verschillende, in bed kan hij beter de dag dan de nacht hebben. Voor de operatie is dat andersom. We hebben nog even met mama gebeld en oma om dan de avondzorg te doen die vlot verliep gelukkig maar er zijn wel twee paar handen nodig. Hij mag nog even robloxen en dan lekker slapen. Hopelijk heeft hij nu weer een goede nacht net als gisteren maar dan zonder wat er in de ochtend is gebeurd.

Al met al zijn wij wel heel blij met dit ziekenhuis ze luisteren goed naar Geuko zijn wensen en houden rekening met alle zorg om Geuko heen. Ze handelen heel goed en direct op mijn feedback in welke vorm die ook is (positief en negatief) door rustig te blijven en blijven praten. Als je niks zegt gaan ze het ook nooit kunnen verbeteren.

Ik doe namelijk alle zorg en zij zijn de helpende hand. De specialisten zijn ook top en denken al een beetje aan het volgende project wat op stapel ligt. Wij zijn nog lang niet klaar.

Dag 2035 Dinsdag, 15-02-2022

Vanmorgen kwam ik binnen en hij leek te slapen maar met een hartslag van 140 maar saturatie was goed kreeg hij toch moeilijk adem. Net als gisteren was de instelling nog niet op orde en we kunnen niet vinden waar het aan ligt want het is net een wipwap als je aan het eene sleutelt gebeurd er wat aan de andere kant. Voor iemand die er geen verstand van heeft is het moeilijk uit te leggen. Ze krijgen zijn Co2 niet omhoog, nog steeds niet.

Het was wel wat beter als gisteren en geen vieze luier dat scheelt ook. Alleen Geuko leek in

paniek wakker te worden met een ademfrequentie van 50 wat normaal in rust 16 moet zijn. We moesten wel wachten op de specialist die moest eerst alle zaken uitlezen om er een oordeel er over te kunnen geven. Intussen hem klaar gemaakt voor de dag en ontbeten en kwam de orthopedisch chirurg langs. Die vond dat hij wel naar huis kon vanuit zijn expertise. Dat kan ook liggend. Alleen zijn er nog zoveel factoren wat nog geregeld moeten worden. Dus het gaat niet zo maar even naar huis.

Om tien uur komt de fysio en wil hem in de stoel, 30 min. lukt het. Echt goed. Vanmiddag komt er visite, een hele goede betrokken vriendin uit Pijnacker. Met leuke verrassingen. Dat was voor Geuko een stok achter de deur om te laten zien wat hij kan. Ja hoor hup in de stoel. Het ging hem goed af. Deze vriendin had de primeur om Geuko in de stoel te zien rijden. Hij ging er zelfs vandoor. Wat een vrijheid en weer wat zelfcontrole terug. Doe maar 45 minuten zegt de ergotherapeut. Oké, we gaan zien hoe het loopt.

We gingen naar de overkant door de regenboogbrug. Geuko kan daar vol gas en gaat ook vol gas. Lekker kletsen, rechtop zitten, drinken en een donut weg werken. Het ging allemaal en het mooiste was, geen tot weinig pijn. Na dat onze vriendin weg ging, ging hij nog mee eten halen en heeft hij vanuit de stoel gegeten. Uiteindelijk heeft hij vier uur en 15 minuten gegeten. De transfer gaat dan wat pijnlijk, dat is nog te doen.

Eenmaal in bed en aan de bed machine is het weer mis, te weinig lucht. Hij voelt zich niet goed. Vanavond houden ze hem extra goed in de gaten en noteren ze alles wat verdacht lijkt. Morgen gaan we alles uit de kast halen om te kijken waar het nu aan ligt en wat we er aan kunnen doen. Ondertussen heb ik ook onze lieve doctoren in het Kennedy Krieger Institute om hulp gevraagd. Hopelijk kunnen zij vanuit hun oogpunt een advies/second opinion geven en kunnen we hier mee verder. De bedoeling is maandag of dinsdag naar huis maar of dat lukt zullen we de komende dagen gaan zien.

Dag 2036 Woensdag, 16-02-2022

De hele nacht heeft papa liggen denken waar die lage Co2 vandaan komt. Kom ik vanmorgen bij Geuko tref ik hem met weer een hartslag van 130 (blijkt dus al vanaf dag 1 zo te zijn) co2 van, op dat moment piek, 49, veel te hoog. Raar, het is anders te laag. Hij ziet er zo grauw uit. Bloeddruk gecheckt, is in orde, bloed gecheckt is in orde op alle mogelijke vlakken.

Orthopeed is geweest, fysio is geweest, centrum voor thuisbeademing, iemand die de sentec kwam halen voor het uitlezen, verpleging meerdere malen. Voedingsassistente kwam tussendoor. Telefoontje met de advocaat over de verzekering tussendoor. Iemand van school kwam langs en voor wij er erg in hadden was het al 12:15 terwijl mijn brein denkt dat het nog maar 10 uur is. Dat is een rare gewaarwording.

Geuko valt steeds in slaap. Wil hij wat zeggen, halverwege de zin valt hij in slaap. Iemand is met hem in gesprek en tijdens het gesprek valt hij zo in slaap.

Volgende de neuroloog is het geen vorm van epilepsie, dat scheelt. Hij praat alsof hij wat aangeschoten is. Hij articuleert niet helemaal netjes meer. Ik wordt daar heel zenuwachtig van dat we niet weten wat het kan zijn. Alle monitoring klopt. Alle metingen niks op te zien. Is het dan toch misschien extreem moe zijn? Misschien dat ze van de beademing hem te strak hebben afgesteld om die Co2 naar beneden te krijgen?

Hij wilde om kwart voor 1 toch in de stoel en hij was even weer goed aanspreekbaar maar nog wel wit op zijn snoetje. De beademingsspecialist gaat voor de nacht hem ietsje meer rust

geven op de beademing door de drukken iets op te hogen.

Om 16:30 ging ik eten halen met Geuko. Tijdens het eten werd hij zo misselijk hij trok helemaal wit weg. Hij wilde in bed en begon overgeef neigingen te krijgen, gelukkig kwam er niks, nog geen tel later viel hij in slaap, zo moe. Na dat slaapje en dat de beademing wat hoger stond, werd hij wakker en kreeg weer wat babbels, alleen was hij niet altijd te verstaan alsof hij slaapdrongen is. Gelukkig had hij ook weer wat kleur om op zijn gezicht. De avond verpleging is een bekende van het begin van de opname dus zij weet waar op te letten. Ik kan met een gerust hart iets eerder naar mijn kamer in het Ronald McDonald.

Hebben we ons te veel zorgen gemaakt? Is er toch te veel van hem gevraagd? Morgen wil de beademingsspecialist verder met zijn beademingsmachine om hem scherper af te stellen waardoor hij

's nachts meer rust krijgt en overdag meer zelf regie krijgt met de juiste balans van ondersteuning. Hopelijk heeft hij nu een betere nacht dan voorheen en kunnen we morgen weer een paar stapjes zetten.

Dag 2037 Donderdag, 17-02-2022

De verpleging van de nacht heeft mij bijgepraat over de nacht. Hartslag van 98-110 dus beter dan 130 over de hele nacht en zijn motoriek s nachts is wat rustiger geweest. Op zich goede berichten. Ik heb verder nog geen gedetailleerde informatie want de overdracht naar de dag is net rond de tijd dat ik binnenkom.

Geuko is nog wel erg moe maar heeft weer praatjes en Geuko streken.

De artsen zijn uiteindelijk allemaal tevreden.

De neuroloog kwam even langs, om af te sluiten want het doel is bereikt Geuko zit in de stoel en ook nog voor een aantal uren.

Hetzelfde geldt voor de ergo en de fysio, iedereen is tevreden en zijn aan het afsluiten.

De psycholoog zorgt dat we in de buurt een aanspreekpunt krijgen, de revalidatiearts maakt een verwijfsbrief, de beademingsspecialist doet nog wat testen om de beademing verder te fine tunen.

Pijn team heeft alle pijnmedicatie geschrapt, want hij kan de pijn die hij nog heeft goed verdragen. Dat is meer spierpijn en alles moet nog goed hechten. Dat is niet in twee weken opgelost. Thuiszorg alvast op de hoogte brengen en opstarten. De passing voor de nieuwe kuip is geregeld en ik moet nog de beste man van de orthese bellen voor het maken van een afspraak voor een nieuwe nekkraag. Wij weten dat het even duurt voor je aan de beurt bent. We zijn eens voor de verandering uit lunchen geweest. Maar dat was achteraf niet z'n goed idee hij werd beroerd en we moesten terug. Geeft helemaal niets. Het is tijd om maar even te gaan liggen voor een uurtje. Want hij is natuurlijk nog niet helemaal de oude. Geuko is helemaal in zijn element als hij in zijn stoel zit zodat hij kan rondrijden en kan robloxen.

Om 17:00 een gesprek met alle hoofd behandelaren om de periode te evalueren want Geuko mag, als het aan de artsen ligt, zaterdag naar huis!!! Dus morgen alvast inpakken en opruimen. Mijn kamer in het Ronald McDonald moet ook opgeruimd worden en schoongemaakt. Geen idee hoe ik dat allemaal moet gaan doen in mijn eentje maar ik vind wel een weg. Belangrijkste is, dat we weer naar huis kunnen en daar wachten ons de volgende uitdagingen.

Dag 2038 Vrijdag, 18-02-2022

Geuko zijn lichaam had echt rust nodig. Hij heeft uitgeslapen tot half tien. Zijn laatste sentec meting zag er goed uit. Tussen de 38 en 41. Perfect eigenlijk. Maandag tot en met woensdag had uiteindelijk te maken met oververmoeidheid in een extreme vorm. Er wordt ook nogal wat gevraagd van ons kind. Er wordt iets onnatuurlijks geplaatst in het lichaam, daarvoor zijn er in spieren gesneden en weefsels aan de kant getrokken, 600ml bloed verloren, geboord en geschroefd. Met het snijden is er een stroompje ontsnapt die een lek van het hersenvocht maakt. Er wordt medicatie ingestopt, dan wordt er ook nog aan de beademing gesleuteld omdat je teveel Co2 uitblaast waardoor je lichaam nog harder moet werken. Dan gaan ze ook nog fysio en ergo met je doen om je maar zo snel als mogelijk op de been te krijgen. Dat allemaal in 16 dagen tijd.

Logisch dat je lichaam dan oververmoeid raakt. Maar het heeft wel allemaal geloond. Hij zit mooi recht. Hij wordt niet krommer. Geen organen in de knel, wonden goed herstelt en zo mogen wij zaterdag naar huis. Nu kamer opruimen en koffers pakken. Alles voor thuis regelen en afspraken maken voor nieuwe stoel, nekkraag, neksteun voor de stoel, verpleging geregeld, fysio en ergo geregeld. Alles in het ziekenhuis afgerond.

Het wordt nog spannend of we volgende maand rond kunnen komen zonder PGB van deze 16 dagen daar is het ziekenhuis en onze gezinscoach mee bezig. Dat is ook duimen draaien.

Nog één van de belangrijkste zaken voor papa is de verwijzing naar Amerika van de revalidatie arts, dat gaat nog wat tijd en geduld vragen, het is nog geen gelopen race dat we die zo krijgen dat wordt een antwoord met een zwaar overwogen antwoord met onderbouwing waar papa alle begrip voor heeft maar geen geduld meer.

Alles hangt alleen nog af van deze verwijzing. Deze arts heeft ook zijn reputatie en moet een besluit maken waar geen grijze gebieden in zitten, open en transparant waar alle opties worden overwogen, moet omschreven zijn. Papa is daarin zich zelf tegen gekomen. Als dit geen ja wordt dan is 5 jaar onderzoek, tijd, energie, verwijzingen en aanbevelingen van andere medische partijen is dan verloren geweest. Alles wat papa op de been heeft gehouden al die jaren, het streven naar een sprankel hoop op herstel (waar we zeker van weten dat hij daar beter van wordt, dat heeft hij bewezen) valt dan weg bij een nee. Hij moet er voor waken dat hij dan niet instort, zich zelf weer moet oppakken en op zoek moet naar andere wegen. Die stress en spanning van nu, naast alle andere dingen, is bijna ondragelijk. Geuko doet het inmiddels hartstikke goed in de stoel maar moet wel in de middag rusten in bed en rustig opbouwen. Zijn schouders kunnen nog geen zwaartekracht aan en zijn nek is nog pijnlijk met transfers en de ochtend en avond verzorging. Hij heeft nog met een verpleegkundige van thuis gefacetimed die we als eerste zien zondag. Die hebben Geuko allemaal gemist.

Morgen naar huis dat wordt ook nog een heel avontuur. Voor het eerst weer naar buiten. Buiten het droge ziekenhuislucht. Daar gaat Geuko verder en sneller van herstellen. Tot morgen.

Dag 2039 Zaterdag, 19-02-2022

Afgelopen nacht sliep Geuko slecht. Niet omdat het niet goed ging maar omdat hij zo nerveus en blij was om naar huis te gaan. Samen met de verpleegkundige deed papa de ochtendzorg. Daarna ging Geuko in de stoel en kon papa de laatste dingen inpakken en alles klaar zetten. Ze stonden op de uitkijk maar ze wisten niet dat mama en Gijs al in het ziekenhuis waren stiekem.

Gijs was al een paar dagen zo blij en druk! Hij keek er zo naar uit om zijn broer op te halen. Tussendoor wilde hij niet op visite. Hij zei dat het te lang rijden was. Maar we weten heel goed dat ook Gijs er veel moeite mee heeft om Geuko in het ziekenhuis te zien en vervolgens wéér afscheid te moeten nemen. Maar.... ophalen en zijn grote broer (en papa natuurlijk) mee nemen naar huis was het helemaal.

Hij rende Geuko zijn kamer in! 'Gijs! Mama!'

Eindelijk zagen we elkaar weer! Dikke tranen van blijdschap. Geuko mocht mee naar huis! Gijs wilde dolgraag nog eventjes met Geuko door de regenboogbrug rennen. Dus daar namen we even de tijd voor. Terug op zijn kamer stonden maar liefst 2 verpleegkundigen ons op te wachten om alle spullen maar de bus te brengen.

Voordat we het wisten stonden alles in de bus en waren we klaar om te vertrekken richting Winschoten.

Ondanks alle ellende, pijn, impact, complicaties, enorme terugval en tranen was de zorg van de verpleegkundigen top! Natuurlijk heb je niet met iedereen dezelfde klik maar over het algemeen zijn ze stuk voor stuk professionals. Zo warm als het ontvangst was, was ook het afscheid voor nu. Volgende maand zijn we een dagje terug voor een check up.

De rit naar huis ging goed! Geuko kon alles goed verdragen. De hobbels en de file... Geuko gaf geen kick en was vooral druk in gesprek met Gijs.

Gijs en mama hadden het huis gisteren helemaal gepoetst en versierd voor Geuko. Helemaal door het dolle heen, wat waren de jongens blij!

Er stonden cadeautjes klaar die ze samen gingen uitpakken. Ondertussen pakten papa en mama de spullen uit.

Geuko heeft vandaag tot nu toe de langste tijd in zijn rolstoel gezeten, zonder iets te laten merken. We besloten om op tijd te gaan eten zodat Geuko ook op tijd naar bed kon.

De zorg komt nu weer op ons zelf aan. Het is onwijs fijn dat Geuko weer thuis is maar we weten ook dat het nog best even pittig gaat worden komende dagen/weken voor ons.

De transfers kan papa inmiddels alleen. Maar de verzorging in bed moeten we nu nog met 2 personen doen, alles is nog best pijnlijk, gevoelig en stijfjes. Gelukkig krijgen we een paar dagen hulp van onze eigen verpleegkundigen en mantelzorger.

We blijven komende tijd gewoon door schrijven voor de blog, elke dag, zodat jullie kunnen volgen hoe het met Geuko en ons gaat nu we weer thuis zijn.

Dag 2040 Zondag, 20-02-2022

Weer lekker in zijn eigen bed vond Geuko heerlijk. Hij keek gisterenavond nog even tv (die overigens véél te ver weg stond volgens Geuko, hij was dat grote luxe scherm gewend boven zijn ziekenhuis bed)

Al vrij snel viel hij in slaap. Hij sliep lekker, hij wel, papa en mama wat minder. Dat was het enige voordeel van het opname. Eventjes geen alarmen in de nacht.

Vanmorgen was er last minute een verpleegkundige geregeld om ons te helpen de eerste ochtend thuis.

Dat ging allemaal heel goed. We gingen ontbijten en zijn aan de slag gegaan met de nieuwe lego trein! Deze kreeg Geuko van een vriendin van ons.

Aan het begin van de middag eventjes in bed om te rusten. Nou ja rusten, alleen baby's slapen overdag, volgens Geuko. Dus al snel wilde hij wel weer in de stoel. In de middag werd er vooral met lego gespeeld en uiteraard ook Roblox.

Geuko houdt het goed vol en ook de avondzorg met papa en mama ging goed.

Morgen starten we een aantal zaken weer op en gaan we zien hoe de week verloopt.

Dag 2041 Maandag, 21-02-2022

Afgelopen nacht zagen wij elk uurtje voorbij tikken. Geuko kon niet slapen en daardoor wij dus ook niet. Hij hoorde de wind, was onrustig... tja vertel maar eens wat er rond gaat in zijn koppie.

Vanmorgen was er gelukkig een verpleegkundige voor Geuko zodat wij de zorg konden verdelen en daarna Geuko even uit handen geven.

Papa, mama en Gijs gingen even samen op pad. Geuko speelde ondertussen met zijn legotrein.

Geuko kon de ochtend goed volhouden en gaf geen pijn of ongemak aan. Voor de lunch hielp de verpleegkundige nog even mee met opruimen en konden we daarna gaan lunchen.

Rond 14.00 uur ging Geuko even rusten en aansluitend kwam de fysiotherapeut langs. Voor komende periode hebben we kunnen regelen dat de fysiotherapeuten bij ons thuis komen voor de nodige training. Dat klinkt direct al heel pittig maar dat is het nog absoluut niet. We gaan starten thuis met wat kan... stapje voor stapje. Wat Geuko aan kan en soms net een stapje meer. We hopen na een week of 2 gewoon weer naar de praktijk te kunnen gaan omdat daar toch net iets meer mogelijkheden zijn.

Na fysiotherapie ging Geuko terug de rolstoel in en speelden Geuko en Gijs samen Roblox. Beetje bij beetje wordt ook onze agenda weer gevuld met afspraken voor hulpmiddelen, controles en aanpassingen. We zijn deze week goed begonnen.

Dag 2042 Dinsdag, 22-02-2022

Weer een nacht met weinig slaap. Geuko, papa en mama; team no sleep.

Geuko durft niet zo goed zelf te draaien of anders te gaan liggen in bed. Bang om pijn te krijgen. Dan drukt hij op de noodknop en gaat er bij papa en mama op de kamer een alarm.

We hebben ook een camera (2 stuks) gericht op Geuko en kunnen hem dan zien. Ook daarmee houden we de beademingsmachine en de saturatie meter in de gaten.

Maar als je wakker wordt en niet lekker ligt, niet weer in slaap kan komen en er wellicht van alles door je hoofd spookt dan is het niet fijn om alleen te zijn. Dus papa en mama slapen ook bar slecht. We proberen het wel wat te verdelen maar wakker worden we beide.

Vanmorgen hebben we Geuko laten uitslapen tot 09.30 uur. Toen maakte de verpleegkundige hem wakker. Hij was erg bleek en had weinig praatjes. Dat kwam gelukkig later weer goed. De verpleegkundige kon de zorg alleen doen en papa hielp mee met de rolstoel. De transfers doen nog pijn en kan papa het beste.

Geuko deed het rustig aan in de ochtend en na de lunch namen we allemaal een break.

Geuko op bed, mama in de stoel bij Geuko, papa en Gijs op de bank. We keken een film en Geuko snoepte lekker een beetje chips. Er was tijd om langer te rusten dus dat deden we ook. Aan het einde van de middag ging Geuko weer in de stoel en zagen we dat een 'dutje' hem wel goed deed.

Morgen is er geen verpleegkundige maar gelukkig kan oma komen helpen. Geuko kijkt daar nu al naar uit.

Dag 2043 Dinsdag, 23-02-2022

Afgelopen nacht verliep ietsje beter. Geuko kwam wel echt moeilijk in slaap en bleef spoken. De 2e helft van de nacht vooral slapend en daar waren we blij mee. Vandaag kon oma bij ons komen om te helpen in de zorg. Het aan en uitkleden, wassen, verzorging en transfer zijn

pijnlijk. Voor oma wennen en voor Geuko ook om weer andere handen aan zijn lijf te voelen. Maar Geuko kan heel goed aangeven waar het pijn doet en hoe oma (of iemand anders) het beter kan doen. In de ochtend hebben we geknutseld en getekend. Ook gingen we, voor het eerst weer, even lekker naar buiten om te genieten van het zonnetje. Na het lunchen ging Geuko even in bed en oma ging gezellig bij hem zitten. Er werd een muziekje opgezet en er werd aan 1 stuk door gekletst. Later in de middag speelden we samen en vloog de tijd voorbij.

Het was vandaag weer heel fijn dat oma er was.

Dag 2044 Donderdag, 24-02-2022

Weer een beetje meer slaap afgelopen nacht. Nog lang niet zo als het hoort en dat begint wel een beetje op te breken inmiddels. Gelukkig doen we overdag nog niet zo veel maar dat zou ook allemaal niet lukken. Nog even geen visite of lang op pad met z'n allen. Gewoon thuis en rustig aan.

De verpleegkundige vanmorgen maakte er wat gezelligs van. Ze had zelfs voor Geuko (en Gijs, zo lief!) een cadeautje mee genomen. Mama deed in de ochtend een boodschapje en papa in de buurt van Geuko. De verpleegkundige redt zich prima overigens. Even voor 12.00 uur ging Geuko in bed. Klein beetje rust want om 12.30 uur kwam de fysiotherapeut weer langs.

We zijn erachter gekomen dat Geuko de meeste bewegingen nog wel kan/ alweer kan maar nog niet durft. Hij moet vertrouwen terug winnen in zijn lijf. Ze hebben geoefend om zelf te draaien en zelf een beetje anders te liggen. Gewoon wat hij anders ook zelf kan in bed. Nu beetje bij beetje komt hij er hopelijk achter dat hij het heus nog wel kan en niet alles direct veel pijn doet.

De fysiotherapeut wilde dat Geuko nog even ging zitten op de rand van het bed. Beetje heen en weer wiegen en kijken wat kan. Ineens hoorden we een krak! We schrokken, grote ogen bij de fysiotherapeut. Geuko voelde het ook maar gaf geen pijn aan. Was dat 'gewoon' een gewicht (wat je soms ook wel hoort als je door de hurken gaat bv) of waren dat de groeistaven? Zelfs papa schrok er van en wist even niet wat te doen. Maar omdat Geuko relaxed bleef en eigenlijk gewoon door ging leek er niks loos.

Zo zie je maar weer hoe spannend het voor ons al is, laat staan voor Geuko.

Na therapie wilde Geuko niet langer in bed blijven, hij had voor bij zijn nieuwe lego trein extra spoortjes besteld. Daar wilde hij mee aan de slag maar omdat deel 2 nog niet geleverd is konden we nog geen mooie lange baan maken, althans niet naar wens van Geuko. Dus we besloten te wachten op de postbode (komende dagen).

Dag 2045 Vrijdag, 25-02-2022

De nacht verliep weer wat beter maar Geuko blijft moeilijk in slaap komen. Zijn hartslag is veel te hoog. Wat het precies is weten we nog niet. De verpleegkundige maakte Geuko vrolijk wakker en maakte er gelijk een gezellige boel van. Deze verpleegkundige ging heel goed om met de nieuwe manier van de ochtend zorg. Papa hoefde helemaal niet helpen. Nu is Geuko natuurlijk zelf ook inmiddels 5 dagen verder en kan heel goed aangeven hoe het moet.

Net na het ontbijt werden we verrast door een paar dames van Happy Stones Drenthe. Ze hadden allemaal Happy Stones gemaakt voor Geuko en Gijs om de ellendige ziekenhuisdagen een beetje te verzachten. Ook hadden ze een fantastische taart bij zich. Ontzettend lief!

Om 10.00 uur kwam de ergotherapeut er aan gevolgd door de specialist van RSR. Ze kwamen een nieuwe afdruk maken voor een nieuwe kuipzitting. De zitting waar Geuko nu in zit, is in

het ziekenhuis tijdelijk aangepast naar zijn 'nieuwe rug' zodat hij in ieder geval de stoel weer in kon. Nu is er een nieuw model aangemeten. Dit moet nu eerst gemaakt worden en we gaan uit van een aantal weken... dus nog even volhouden in deze kuip.

Het aanmeten van een nieuwe kuip gebeurd op twee grote 'kussens' in de vorm van een stoel. Deze kussens worden gevormd om zijn rug, billen, heupen enz. heen. Het was al vrij snel saai en pijnlijk voor Geuko. Gelukkig kon de verpleegkundige voor fijne afleiding zorgen. Het koste behoorlijk wat energie, Geuko was verdrietig en bleef eventjes in bed toen de dames weer vertrokken. Maar dat duurde niet lang want meneer wilde wel weer in zijn rolstoel. In de middag was papa een poosje weg voor een afspraak en hebben Geuko en Gijs eerst een hele poos getekend. Daarna uiteraard Roblox.

Omdat het Geuko best goed af gaat in de stoel gaan we dit weekend bedenken hoe komende week eruit gaat zien. Gaat Geuko weer starten op school? Halve dagen?

We wensen jullie een goed weekend, er wordt een nieuwe blog geschreven op maandag.

Dag 2048 Maandag, 28-02-2022

Dit weekend hebben we met Geuko gepraat over school. Al snel werd duidelijk: 'Ik ga maandag weer naar school'.

Mama nam contact op met juf en de verpleegkundige. Alles geregeld voor maandagochtend. Het was even flink knippen met de ogen vanmorgen om 07.00 uur maar dat zal weer even wennen zijn. De ochtend zorg verloopt steeds makkelijker voor de verpleegkundigen/ of mama/ papa. Ruim op tijd liepen we met z'n allen naar school.

Daar ging hij.. na zo'n zware periode leek alles ineens weer 'normaal'. Dat LEEK zo want Geuko is natuurlijk nog lang niet hersteld. Alleen zie je dat niet meer zo goed aan de buitenkant. Geuko slaapt iets beter 's nachts en heeft meer kleur op zijn gezicht. Dat maakt alles dat het een stuk beter lijkt.

Op school ging het heel goed. Juf was blij om Geuko weer te zien, ze volgde zijn dagen op de voet in Utrecht. Enorm betrokken. Heel prettig. Ook zijn klasgenoten waren blij en het was weer heel gezellig.

Aan het einde van de ochtend kwam Geuko weer heel blij uit school. Wél een wit snoetje maar hij zat vol verhalen. In de middag bleef Geuko thuis en kreeg geen huiswerk mee voor de middag. Hij at een broodje en we zagen allemaal aan hem dat hij echt moe was. De verpleegkundige legde hem in bed en daar knapte hij lekker van op. Even chillen met zijn favoriete muziek aan en af en toe een beetje ouwehoeren met de verpleegkundige. Vooral niét slapen.

Toen Gijs weer uit school kwam, ging Geuko weer terug in zijn stoel. Weer helemaal fit en speelde de rest van de middag lekker spelletjes op zijn iPad.

Aan het einde van de ochtend kwam juf nog even langs met huiswerk voor morgen. Juf gaf aan dat het goed ging in de klas en de lessen op zich niet veel van hem vragen. Het zijn vooral de prikkels er om heen, de drukte in de klas, de klasgenoten, de vragen en reacties enz.

Vandaag kregen ook alle kinderen hun rapport mee naar huis. Wij zijn ontzettend dankbaar dat Geuko nu al 3 schooljaren naar deze school mag gaan.

Toen hij in 2019 'moest' beginnen op het speciaal onderwijs stond dat ons ontzettend tegen. Met de taxi ruim een uur, wagenziek en helemaal niet zich zelf. In de groep kwam hij niet los en trok steeds meer in zijn sculpje.

Wat hebben wij hard moeten knokken om het team te overtuigen van zijn kunnen! Hij is een slimme jongen en hoort thuis op het reguliere onderwijs. Voor de basisschool was dit in het begin ook een hele drempel. Het is ook niet niks om zo'n bijzondere leerling op school te

hebben natuurlijk. Toch mocht hij zich bewijzen en het ging goed! Van groep 3, naar 4 en nu in 5. Drie dagen in de week naar school en twee dagen in de week thuis met mama. Het team, en vooral de lieve juffen, begeleiden hem én mama week op week om thuis al het werk samen te kunnen doen. Ondanks dat Geuko best veel mist (hij gaat immers geen volle week naar school) blijft hij op niveau en scoort hij goede cijfers.

Wij zijn dankbaar voor deze school maar bovenal ontzettend trots op Geuko met zo'n fantastisch rapport!

Dag 2049 Dinsdag, 01-03-2022

We hadden een korte maar redelijke nacht. Geuko kon gelukkig even wat langer liggen want hij ging vandaag niet naar school. Net als anders op dinsdag. Oma was er gelukkig ook weer om 08:00 uur, ook net als anders op dinsdag. Geuko was nog een beetje aan het dommelen toen oma op zijn kamer kwam. Rustig aan begonnen we met de ochtendzorg. Al met al een uurtje later zat Geuko in de stoel en dat was vrij vlot. Omdat papa even weg was, heeft mama voor de eerste keer de transfer gedaan (van bed naar stoel). Dat is een handeling die absoluut niet fout mag gaan, vertrouw je, je er niet mee? Dan ook niet doen. Omdat papa al die tijd bij Geuko was in het ziekenhuis, deed papa de transfers omdat dát goed voelde voor Geuko. Gelukkig ging het goed en was Geuko trots op mama, en andersom.

Na het ontbijt begon Geuko met het maken van huiswerk. Ook net als anders op dinsdag. Het was nog een beetje lastig om goed te concentreren. We begonnen op tijd met de lunch zodat er ruimte was om te rusten vóór fysiotherapie aan. Want.... ook dát deden we weer in de praktijk (juist... net als elke dinsdag).

Geuko, oma en papa gingen met de bus heen en oma kwam met Geuko 'lopend' terug. Thuis stond ook de ergotherapeut weer klaar.

Het leek net een normale dinsdag maar de drukte viel ons aan het einde van de dag best tegen. Het is net of we beide (papa en mama) er nog niet aan toe zijn om weer 100% ervoor te gaan. Onbewust heeft alles rondom de operatie veel van ons gevraagd en doet het nog. Zo'n dag als vandaag kost normaal al veel energie, nu nog extra. Gelukkig is oma er dan ook bij voor een extra handje voor Geuko, Gijs, voor ons of ons huis.

Morgen gaat Geuko weer lekker naar school!

Dag 2050 Woensdag, 02-03-2022

Geuko was vanmorgen nog erg moe maar wilde wel gewoon naar school. De verpleegkundige maakte hem klaar voor het ontbijt en mooi op tijd konden we vertrekken naar school.

In de klas ging het weer prima. Geuko kreeg huiswerk mee voor morgen. Hij had verder weinig praatjes toen hij uit school kwam. Dus na de lunch ook weer lekker even in bed. Gijs ging spelen bij een vriendje en Geuko en mama keken een film. Rond een uur of 15 wilde hij wel weer terug in de stoel en deden we samen spelletjes op de iPad en ging hij ook een poosje zelfstandig gamen.

Vandaag verliep minder hectisch dan gisteren gelukkig.

Dag 2051 Donderdag, 03-03-2022

Het was weer een onrustige start van de nacht voor Geuko. Hoge hartslag, liggen woelen en

wiebelen. Hij kwam niet diep in slaap. Wij kunnen daardoor ook niet goed in slaap komen en worden ongerust.

Vanmorgen besloten we dat Geuko mocht uitslapen en kwam pas rond 10.30 uur uit bed. Even geen iPad bij het ontbijt maar direct huiswerk. Ondanks dat het een behoorlijke lijst leek, viel het allemaal mee. Geuko kreeg de belangrijkste dingen af.

Papa legde Geuko even in bed om op te frissen en daarna liepen ze samen naar fysiotherapie. De therapeut masseerde Geuko zijn nek en schouders. Geuko kon het allemaal heel goed aan. Een week na de operatie deed zelfs een aanraking van 1 vinger al pijn. Nu lukt al zo veel meer.

Papa en Geuko liepen ook weer samen terug naar huis.

We werden nog gebeld voor RSR. Op 17 maart wordt de nieuwe kuipstoel geleverd en moet deze op de rolstoel geplaatst worden. Daarom komen ze de rolstoel ophalen 's morgens en terug brengen 's avonds.... oei dat betekend in bed blijven! Helemaal als we nog geen nieuwe nekbrace hebben kunnen we niets anders dan in bed blijven.

Het is voor een goed doel. We hopen op een betere nacht zodat Geuko morgen weer lekker naar school gaan kan.

Dag 2052 Vrijdag, 04-03-2022

De verpleegkundige maakte Geuko wakker vanmorgen. Het was weer tijd voor Geuko. Na een redelijke nacht was het moeilijk wakker worden maar Geuko ging toch naar school.

De ochtend verliep goed maar het was wel duidelijk te zien dat zijn energie laag was toen hij uit school kwam. Daarom besloten we dat Geuko 's middags thuis bleef. Geuko had al met juf overlegd, de klas ging een natuur les maken die Geuko al gemaakt had! Dus... geen huiswerk voor de middag meer.

Na de lunch legde de verpleegkundige Geuko even in bed om op te frissen en een beetje rust. Tot een uur of 14. Niet langer hoor want meneer was er flauw van in bed.

De verpleegkundige ging naar huis en wij gingen nog even langs de Intratuin om nieuwe halsbandjes te kopen voor onze katten. Dat was een leuke opdracht voor de jongens. We sloten de dag af met een lekkere hap van de snackbar. Hier keek Geuko de hele week al naar uit.

Als verrassing kregen we van Tiktok Tammo een persoonlijke boodschap. Geuko vond dit helemaal geweldig. Zo kan ons weekend goed beginnen. We wensen jullie allemaal een goed weekend en wij schrijven weer een blog op maandagavond.

Dag 2055 Maandag, 07-03-2022

Afgelopen weekend bleven de nachten door rommelen. Toch komt Geuko de dagen wel goed door en gaf hij zelfs een hardcore feestje op zaterdag.

Zondag zijn we een stuk gaan wandelen in Duitsland en hadden we kaffee und kuchen bij een boerderijtje.

Vanmorgen was het moeilijk wakker worden maar Geuko had wel zin in school. Tegen juf zei hij: "Ik kom vanmiddag weer"

En dat lukte! Hij ging 's middags weer naar school! Ontzettend dapper en, belangrijker nog, het ging heel goed. Later in de middag thuis was Geuko moe maar hij voelde zich goed. Laten we hopen dat het helpt voor komende nacht.

Dag 2056 Dinsdag, 08-03-2022

Geuko sliep vrij vlot gisteren avond. Hij was moe maar sliep rustig aan het begint van de nacht. Toch steeg zijn hartslag weer in de loop van de nacht en liggen wij weer met 1 oog open te 'slapen'.

Vanmorgen werd Geuko vlak voor 08.00 uur wakker en vernam al snel dat oma er inmiddels ook was. Oma deed de ochtendzorg weer helemaal zelf. Geuko heeft minder ongemak bij aan/uitkleden en opfrissen. Maar oma weet ook steeds beter wat wel en (nog) niet kan. Samen met papa even de canule wissel en Geuko kon gaan ontbijten.

Mama en Geuko hebben veel huiswerk gemaakt, dat heeft te maken met andere afspraken komende dagen. We kregen af wat we in de planning hadden en na de lunch maakte oma Geuko klaar voor fysiotherapie. Eerst even in bed voor een beetje rust. Daarna besloten ze om weer gewoon lopend naar fysiotherapie te gaan. Papa ging wel met de bus voor het geval dat het niet ging, of toch te koud was. Bij fysiotherapie ging het heel goed! Zonder nekbrace is het nog een beetje behelpen met de oefeningen maar het gaan staan lukt al veel beter dan vorige week.

Oma en Geuko wilden ook lopend terug en dat was goed te doen in het zonnetje.

De ergotherapeut ging nog een uurtje aan de slag met Geuko zijn handen. Zo veel mogelijk zelf doen en met beide handen. Soms is dat volgens Geuko super stom, soms gaat het wel heel leuk. Gelukkig kan de therapeut er wel elke week weer een feestje van maken. Ze sloot deze keer ook weer af met lekker kliederen met de beide handen in de scheerschuim.

Morgen hebben we een afspraak in het WKZ Utrecht. Dat was aan het begin van de middag maar is inmiddels verplaatst naar halverwege de middag. Er moeten röntgenfoto's gemaakt worden van zijn rug en daarna zien we de orthopedisch chirurg weer. We zijn best benieuwd hoe alles er nu uitziet en of de chirurg tevreden is. Het is de eerste controle na de opname. Opa en oma kunnen bij Gijs (en de honden) blijven, zodat Gijs niet mee hoeft en lekker kan spelen.

Dag 2057 Woensdag, 09-03-2022

Geuko kon vanmorgen wat langer in bed blijven. Vandaag niet naar school en ook geen verpleegkundige. Het was voor hem ook wel even lekker want zo goed ging de nacht niet. Rond 10.30 uur zat hij fris gewassen door papa en mama in de stoel en kreeg een ontbijtje. Rond 11.15 uur vertrokken we naar Utrecht.

Opa en oma blijven in ons huis, haalden Gijs uit school en bleven de rest van de middag bij hem en onze hondjes.

De heenreis ging vlot en ruim op tijd kwamen we aan in Utrecht. Toch best weer even slikken om terug te zijn na een maand. De operatie en de nare dagen er na liggen nog vers in ons geheugen. Niet door slechte ervaring maar door alles wat Geuko heeft moeten doorstaan.

We hadden om 14.30 uur een afspraak met de orthopedisch chirurg. Daarvoor aan moesten we zelf even langs de radiologie voor röntgenfoto's. Gelukkig kennen we de weg inmiddels.

Van te voren hadden we al aangegeven dat we ook graag een röntgenfoto wilden van zijn heupen (ook op verzoek van onze fysiotherapeut).

We troffen twee hele prettige radiologen die alle tijd namen voor Geuko. De eerste foto moest zittend op een krukje. Samen met papa, stapte Geuko uit zijn stoel, op een plateautje en deed twee stappen naar de kruk en ging zitten. Huh?! Hoe deed hij dat?? (Begrijp ons niet verkeerd, Geuko deed dit SAMEN met papa. Half getild en half op eigen kracht, maar niet minder knap!) Geuko zat keurig rechtop (zelf) en papa hield zijn hoofd vast. Mama bleef er ook bij staan voor het geval er een handje extra nodig was.

Daarna moest er een foto gemaakt worden liggend. Dus Geuko weer terug de stoel in en door naar de 'tafel'. Ook dit deed hij verbluffend goed 'zelf'. We waren helemaal perplex toen Geuko nog even een bruggetje maakte toen we zijn broek een beetje uit moesten trekken voor de foto. Waar haalt die jongens ineens die kracht vandaan?! Laat hij even extra goed zien wat hij kan?! Ook de liggende foto ging perfect en we zagen hem weer heel recht liggen. We hadden nog 6 minuutjes om van de ene kant naar de andere kant van het ziekenhuis te gaan.

Gelukkig wisten we ook de afdeling orthopedie wel te vinden. Na het invullen van een vragenlijst over pijn, angst, gezondheid enz. van afgelopen 4 weken, konden we direct doorlopen naar de dokter (orthopedisch chirurg). De röntgenfoto's waren inmiddels ook al in het systeem gezet (zo snel?!) en toen we de verlossende woorden hoorden 'Dat ziet er goed uit!' zuchten we beide even diep en maakte ons hart een sprongetje. Eindelijk eens goed nieuws! En zelfs beter nog: Geuko zijn recht is in 4 weken zelfs NOG rechter! Naast dit goede nieuws is er ook (uiteraard) direct een maar..... op de röntgenfoto is duidelijk te zien dat Geuko langer is geworden in 4 weken tijd want de 'speling' onderaan is al minder geworden. Waarschijnlijk komt dit snelle 'groeien' doordat we zijn gestart met mobiliseren en meer bewegen afgelopen 4 weken. Dus er zijn niet gelijk alarm bellen maar een groeispuurt zou nu even niét zo handig zijn. De dokter rekent op 1 cm per jaar en als er nu nog zo'n 4 cm speling is..... nou ja reken maar uit wanneer er mogelijk een nieuwe operatie moet komen. Dit alles is nog lang niet aan de orde en overheerst ook absoluut het goed nieuws van vandaag. Waarom we ook graag een foto wilden van zijn heupen; we kwamen er achter dat Geuko liggend zijn benen niet goed bij elkaar kan krijgen. Zijn linkerbeen lijkt wat naar buiten te staan. Onze fysiotherapeut ging uit van strakke banden en spieren maar wilde zeker weten of zijn kom goed in de heup zit. Dat laatste is wel het geval. Dit betekent dat we rustig kunnen door trainen (rekken en strekken). Echter..... en daar komt het: op de foto was óók te zien dat juist zijn rechterbeen meer uit de kom komt dan voor de operatie! Dit geeft niet direct aanleiding tot actie maar is wel opvallend.

We hebben ook nog gesproken met de dokter over Geuko zijn extreem gevoelige huid. Gelukkig kwam hem dat niet onbekend voor want dat zal nog wel even zo blijven. Rondom de littekens is de huid en zijn de zenuwen hard aan het werk om te genezen. Bij het ene kind voelt de huid dof of gevoelloos bij een ander kind juist hyper gevoelig. Daarnaast is het een bekend issue bij kinderen met AFM. Dus lastige bijkomstigheid voor Geuko. Ook gaf de dokter aan dat het normaal is dat wij af en toe (met transfers) een 'knak' horen of voelen. Dit kan helemaal geen kwaad en doet Geuko gelukkig geen pijn. Maar.... om alles samen te vatten; het gaat goed! Wij zijn opgelucht omdat we nooit echt durven te rekenen op goed nieuws! En dat mag gevierd worden! Want stiekem waren wij heel erg toe aan goed nieuws.

Dag 2058 Donderdag, 10-03-2022

Geuko sliep redelijk. Papa en mama ook. Na een dagje ziekenhuis kregen we gisteren eindelijk eens goed nieuws. Dat hebben jullie allemaal kunnen lezen. We kwamen er achter dat het ons toch best wel energie heeft gekost. Zware dagen en slecht nieuws gesprekken kosten energie maar blijkbaar de spanning en daarna de opluchting van gisteren ook. Geuko werd rond 07.30 uur wakker, de verpleegkundige was er ook net. We konden de dienst van gisteren ruilen met vandaag. Dat kwam heel goed uit want Geuko moest om 10.00 uur bij OIM zijn. Er moest een nieuwe afdruk 'gescand' worden voor een nieuwe nekbrace. Dat lukte allemaal vlot en Geuko deed goed zijn best. We weten inmiddels helaas dat de

levering hiervan even op zich laat wachten...

Thuis gingen we eten en door naar fysiotherapie. Omdat het zo lekker weer was gingen papa en Geuko samen lopend. Bij fysiotherapie ging Geuko weer oefenen met staan en zitten. Gelukkig was de therapeut al helemaal op de hoogte van ons bezoek aan de chirurg gisteren. Geuko was aan het einde van de dag best moe, dus lekker op tijd naar bed en morgen weer naar school.

Dag 2059 Vrijdag, 11-03-2022

Vanmorgen was Geuko nog erg moe. Hij had afgelopen nacht een paar keer gedrukt op de bel, per ongeluk! Nu durft hij een beetje meer te bewegen in bed, komt hij af en toe dus per ongeluk tegen de bel aan. Oeps! Maar ja, papa en mama wel weer wakker natuurlijk. Dus we gaan toch maar de bel binnenkort ver plaatsen naar de 'oude' plek. De verpleegkundige van vanmorgen had Geuko nog niet weer gezien na de operatie en daarom deed papa de zorg samen met haar. Ook omdat er 's morgens geen tijd is om uitgebreid alles uit te leggen. Op school ging alles goed. Hij wilde óók graag 's middags naar school en kwam vrolijk uit school. Zo zien we dat graag. Thuis zagen we wél dat Geuko echt moe geworden was. We aten lekker patatjes met opa en oma en daarna lekker naar bed. We wensen jullie een goed weekend.

Dag 2062 Maandag, 14-03-2022

Afgelopen week zeiden we de hele week al dat we ergens een ijsje gingen eten. Zondag hadden we er eindelijk tijd voor. We reden naar Bunde (8 km vanaf Winschoten) en genoten daar van een lekker ijsje. Zo waren we ook eventjes op pad samen. Vanmorgen was het moeilijk wakker worden, de verpleegkundige deed kalm aan om Geuko rustig wakker te laten worden. Het regende dus we hebben Geuko met de bus naar school gebracht! Dat doen we niet vaak en hebben nauwelijks nog gebruik gemaakt van 'onze' parkeerplaats bij school. Geuko heeft een hekel aan regen. We geven hem geen ongelijk. De druppel vallen recht in zijn gezicht en hij kan niet in elkaar duiken, hoofd naar beneden of hand voor je gezicht houden (denk maar hoe je zelf loopt in de regen). Daarnaast mag zijn beademingsmachine en uitzuiger niet nat worden. Op school ging het goed en ook in de middag ging Geuko weer naar school. Gelukkig klaarde het 's middags op en konden we wel lopend naar huis. We zijn de week goed begonnen en hopen dat de rest van de week ook goed zal verlopen.

Dag 2063 Dinsdag, 15-03-2022

Het was weer eens een nacht van weinig slaap. Geuko kon aan het begin van de nacht niet in slaap komen en bleef maar woelen. Later in de nacht ging zijn saturatie meter steeds af terwijl er niks loos was. Door het alarm werd Geuko steeds wakker en wij ook. Op den duur hebben de saturatie meter maar uitgezet. We waren er zo flauw van. Gelukkig was oma vanmorgen weer bij ons om een handje te helpen. Geuko was nog niet wakker maar dat duurde maar even, de waterzak van het verwarm element was op dus weer een alarm en toen was Geuko wel wakker. Oma zorgde ervoor dat Geuko fris en fruitig in de rolstoel kon, ontbijten en daarna nam mama het over voor een ochtendje thuisonderwijs. Dat verloopt weer als vanouds. Geuko is geconcentreerd en een makkelijke leerling. Het ging allemaal heel goed vanmorgen.

We begonnen op tijd met lunchen want rond 12.00 uur kwam de ergotherapeut meekijken in bed. Ze wilde zien hoe Geuko in bed gaat (de transfer) en daarna samen kijken hoe Geuko zich beter zelf kan redden in bed zodat hij minder vaak ons gaat bellen voor hulp. Met wat tips en nieuwe ideeën gaan we aan de slag.

Veel bewegingen kan Geuko nog gewoon maar durft hij niet te maken. Dat vertrouwen in zijn lichaam komt al meer en meer terug.

Door verkoudheidsklachten bij de fysiotherapeut besloten we een weekje over te slaan en had Geuko ineens een middagje vrij.

Al een poosje wilden we op zoek naar een nieuwe zonnebril voor Geuko. De zonnebril die hij had kreeg hij van opa John in Amerika. Deze beviel zo goed dat hij bijna dagelijks er gebruik van maakte. Felle zon is vervelend als je moet blijven kijken om te sturen. Ook hebben we het idee dat Geuko zijn ogen gevoeliger zijn bij licht. Zijn oude zonnebril had krassen op de glazen en kon eigenlijk al lang niet meer.

Papa, mama en Geuko gingen daarom even snel naar de Decathlon. Nadat Geuko 20 verschillende brillen had gepast koos hij er eentje uit.

Oma bleef ondertussen thuis en haalde Gijs uit school.

Er was thuis nog even tijd om samen te spelen en zo is deze dinsdag voorbij gevlogen.

Dag 2066 Vrijdag, 18-03-2022

Vanmorgen waren er twee verpleegkundigen voor Geuko. Eén verpleegkundige was al een poosje uit de running en liep mee om weer te wennen. Wij wisten ervan en ook school was op de hoogte.

Twee dames aan bed was voor Geuko wel erg druk, hij kon maar moeilijk wakker worden na een onrustige nacht.

Na het ontbijt ging hij naar school en je ziet aan hem dat hij het naar z'n zin heeft. Tussen de middag even opruimen thuis, lunchen en weer naar school. Nu ging 1 verpleegkundige mee en het was in de middag heel gezellig op school vertelde Geuko. Op school hebben ze een project over Landen. Elke groep behandelt een land. De groep van Geuko heeft Spanje. Ze gaan van alles leren over Spanje. De taal, eten en drinken, cultuur enz. enz.... Geuko zat er helemaal vol van vanmiddag. Leuk om te horen!

Uit school maakte hij afspraken om online te gaan gamen thuis en ging hij vrolijk naar huis. Geuko kijkt enorm uit naar zondag. Een vriendinnetje vierde een poosje terug haar verjaardag met een paar klasgenootjes maar wilde graag met Geuko naar de bioscoop! Dat probeerden we te plannen voor de operatie maar toen liepen de corona cijfers nog al op en kwam het er niet van.

Zondag gaan ze eindelijk! Lekker popcorn eten en samen film kijken! Morgen hebben we eerst nog een ochtend met een verpleegkundige en wil Geuko graag zijn lego trein weer opbouwen.

Fijn weekend allemaal en tot maandag.

Dag 2069 Maandag, 21-03-2022

Afgelopen zaterdag was er een verpleegkundige voor Geuko in de ochtend. Hij wilde graag zijn legotrein opzetten maar was daar halverwege flauw van want het was heel mooi weer en hij wilde graag naar buiten.

Vorige week kocht Gijs een hoepel voor zich zelf én eentje voor Geuko. En wat bleek.... een groot succes. Geuko speelde met de hoepel op zijn manier. Helemaal op en top Geuko. Altijd

kijken naar wat kan ik er wél mee? Daar waar wij juist denken 'dat is niks voor Geuko' bedenkt hij er wél iets leuks mee.

Zondag was het eindelijk zo ver dat Geuko met z'n vriendin naar de bioscoop ging. Beide mama's gingen mee. Al een poosje geleden was dit afgesproken, de operatie kwam er tussen, sluiting door corona enz. enz. Toen we een reservering wilden maken kwamen we er achter dat de informatie over rolstoelplekken niet klopte op de site. Niet alle zalen zijn rolstoelvriendelijk. We troffen een onvriendelijke dame aan de telefoon die doodleuk zei: 'Dan moet hij maar even aan de zijkant staan of voor de eerste rij' Huh?! Hoor je wel wat je zegt. De dame had waarschijnlijk geen idee. Dat viel een beetje verkeerd bij ons en hebben een klacht ingediend. Dit is uiteindelijk netjes opgelost. De film op zondag werd ingedeeld in een andere zaal en er werden 4 rolstoelplekken geserveerd voor ons. (3 luxe stoelen en 1 lege plek voor de rolstoel).

Geuko zat naast mama én aan de andere kant zijn vriendin. Beter kon niet! De film was super leuk! De popcorn en cola heerlijk!

Vanmorgen hielp papa mee in de zorg. Er was wel een verpleegkundige maar we hadden haar al een lange tijd niet gezien. Inmiddels is er in de zorg veel veranderd en vlak voor school aan is er weinig tijd om alles uit te leggen.

In de ochtend was er een speciaal fiets project voor groep 5. Alle kinderen moesten op de fiets naar school komen. Daar moesten papa en mama wel even van slikken. Hoe gaat Geuko dat vinden? Hij in de rolstoel en de rest op de fiets? Zou hem dat verdrietig maken?

Maar Geuko zou Geuko niet zijn en zei: 'Maar ik heb toch een fiets, en ik kan ook fietsen, ik neem gewoon een foto mee'

Die jongen had helemaal gelijk en vol trots liet hij zijn fiets zien aan de klas.

Wij waren mooi op tijd bij school en zagen dat Geuko nét aan de beurt was voor het parcours op het plein. Hij reedt de route in zijn rolstoel wat de rest op de fiets moest doen. Trots, maar ook best een dubbel gevoel van binnen! Dit zijn weer van die confronterende momenten waar we niet op voorbereid zijn.

Met een big smile kwam hij uit school.

's Middags ging hij ook gewoon weer naar school en had hij een geschiedenis toets! Niet zijn favoriete vak maar..... hij haalde een 9,5! Super knap!

Later in de middag thuis bleven we lekker lang buiten, Geuko en Gijs speelden samen met de hoepels.

Dag 2070 Dinsdag, 22-03-2022

Weer een slechte nacht. Veel wakker, woelen, niet in slaap kunnen komen en weer loze alarmen.

Gelukkig was oma er 's morgens om ons te helpen. Ondanks dat Geuko best moe was maakte hij zijn huiswerk allemaal af.

Fysiotherapie viel uit in de middag dus we besloten een poging te doen om te fietsen.

Oma gaf Geuko een opfris ronde en papa en mama verstelden de fiets.

Geuko heeft ruim een jaar niet gefietst. Dit kwam met name door zijn rug, aanstaande operatie (die vervolgens werd uitgesteld) en slechter weer.

Voor ons een hele uitdaging want hoe kregen we Geuko in de fietsstoel?! Normaal tilden we hem maar dat is nu met de staven in zijn rug niet meer te doen. Dus Geuko moest zelf gaan staan, uit zijn rolstoel, op een krukje en zo naar zijn fiets. Dat ging nog makkelijker dan het nu klinkt. Blijkbaar hadden we goed gemeten want de stoel, het stuur enz. stonden direct goed. Ook zijn neksteun kregen we in de goede positie. Benen en voeten vast, gordels om, armen

en schouders veilig, beademing er op... ga zo nog maar even door. Zo'n eerste keer kost veel tijd. Te veel tijd. Ruim 50 minuten. We waren bijna klaar om te gaan en Geuko kreeg veel pijn! Echte pijn! Hij wilde zelfs niet eens meer fietsen en moest zo snel mogelijk terug in de rolstoel. Hij verloor het gevoel in zijn voet en tenen en klaagde over zijn knie. Hij huilde en werd heel boos.

Wij baalden als een stekker maar zagen ook Geuko zijn pijn en tranen. Zelfs met 3 volwassenen was het zweeten om hem weer terug in de stoel te krijgen...

Gelukkig werd het in de rolstoel direct beter! Dat was een enorme opluchting want we waren al bang dat er iets kapot zou zijn gegaan in zijn rug of dat er iets niet goed zat in de heupen. En daar stonden we dan, huilende Geuko, gefrustreerde papa en mama. Gelukkig had oma een goed idee en ging even met Geuko wandelen. Even de neus in de wind.

We vertelden even later ons avontuur aan de ergotherapeut en samen maken we een plan van aanpak. Nieuwe aanpassingen aan de fiets, nieuwe poging om te gaan fietsen en vooral hopen op een positieve volgende ronde!

Daarna gebeurde er iets, als of hij het aanvoelde, Gijs kwam uit school en ging direct met Geuko spelen. Geuko was bezig met speelzand van de ergotherapeut. Als of Gijs in de gaten had dat Geuko opgevrolijk moest worden.

Dag 2071 Woensdag, 23-03-2022

Vanmorgen ging Geuko weer naar school. Hij was nog wat moe maar dat zou zo maar eens kunnen komen doordat hij weer een paar keer wakker was afgelopen nacht. Door ziekte bij de vaste juf was er vandaag weer een andere juf dan maandag. Op zich niet zo erg maar de ochtend verliep wel anders dan normaal.

Papa en mama waren ondertussen even naar de Intratuin geweest voor aardbeiplantjes. Die wilde Geuko graag hebben, vorig jaar waren we te laat. We hebben de plantjes in bakken op Geuko zijn hoogte opgehangen, zodat hij ze zelf water kan geven en in de gaten kan houden. 's Middags kwam opa weer bij ons! Geuko wilde graag dat opa mee ging naar fysiotherapie. Omdat het weer zo mooi was, gingen ze samen lopend (papa, opa en Geuko).

Bij de fysiotherapie ging het goed, op wat gemopper na.

Thuis had mama de tuin set klaar gezet en gingen we samen thee drinken, lekkers erbij en wilde Geuko graag gamen met opa. Dus dat deden ze. Lekker in de zon, opa bleef bij de jongens, papa kon een beetje in de tuin bezig en mama maakte ondertussen, Geuko zijn favoriet, verse lasagne. Het was een fijne namiddag thuis samen.

Dag 2072 Donderdag, 24-03-2022

Vanmorgen tussen 07 en 08 uur zou Geuko zijn rolstoel worden opgehaald. De nieuwe kuip (zitting) was klaar en moest gemonteerd worden, hoofd werkplaats staat in het midden van Nederland. De rolstoel zou worden opgehaald en tussen 17 en 18 uur weer terug gebracht worden. Normaal duurt het wel langer maar voor Geuko hebben we dit kunnen afspreken. Ze beloofden dat de rolstoel dezelfde dag terug was.....

Rond 08.30 uur was RSR er. De medewerker die de rolstoel kwam op halen wist vrij weinig van de afspraken. Hij wist alleen dat hij de rolstoel naar de werkplaats in Winschoten moest brengen... Hij zette de rolstoel in zijn bus en we zagen hem wel racen. Oei als hij maar voorzichtig doet. Wij zijn er zo zuinig op. Het zijn Geuko zijn 'benen'. Wij vroegen ons echt af of dit wel goed zou komen en besloten rond de middag te bellen met RSR.

Intussen was Geuko wakker. We hebben hem een nieuwe coupe gegeven en daarna lekker lang gedoucht. Daarna moest hij terug in bed en hebben we een beetje huiswerk gemaakt. Lunchen deden we ook samen op Geuko zijn kamer. We hebben de tafel verplaatst, stoelen erbij... we maakten er wat van.

Papa belde met RSR en wat bleek?! Alles was wél in orde. De specialist was vandaag toevallig in Winschoten en kon in Winschoten werken aan Geuko zijn rolstoel. Beter nog, de rolstoel was al bijna klaar! Het was toen 13.30 uur.

Mama ging met Gijs mee naar school, er was een workshop en daarna feest. Ontzettend gezellig en daarom extra balen dat Geuko het moest missen.

Ondertussen arriveerden RSR en (natuurlijk tegelijk) de fysiotherapeut, die vandaag aan huis zou komen, bij ons thuis. Zo hadden we alsnog een handje extra maar de kuip was niet in 1x goed. De zitting moest aangepast worden en dat kon gelukkig redelijk goed met het gereedschap wat ze bij zich hadden. Het lukte maar..... niet perfect. Misschien is het een kwestie van wennen, misschien is het gewoon echt niet goed. Geuko bleef in de stoel, inmiddels was het rond 15.00 uur. Tussendoor heeft de fysiotherapeut geoefend met Geuko hoe hij het beste kan draaien in bed, lekker gaan liggen, zelf! Vooral dat zelf doen is belangrijk, zodat hij niet voor elke scheet belt 's nachts.

Al met al kon Geuko gelukkig nog in de stoel zijn avondeten nemen en hopen we dat het nu wel goed zit, letterlijk en figuurlijk want zo'n dag in bed en zonder rolstoel is niet leuk!

Beseffen dat hij zo afhankelijk is van zijn rolstoel doet zeer, met de zon hoog aan de hemel en een duwrolstoel in de hoek die niet, nog steeds niet, te gebruiken is.....

Dag 2073 Vrijdag, 25-03-2022

We zijn nog niet tevreden over de nieuwe kuip. Al direct nadat Geuko de stoel in ging, zat hij niet lekker en oncomfortabel. Het ging wel, maar het zit niet goed.

Naar school gaan lukte gelukkig wel en dat ging weer heel goed en vooral gezellig.

We hebben RSR gevraagd om de oude kuip te bewaren, mocht het nodig zijn dan kunnen ze die terug zetten. We hebben afgesproken dat onze ergotherapeut dinsdag zelf gaat kijken hoe Geuko zit. De fiets wordt even geparkeerd naar later want dit is belangrijker.

Papa heeft vanmorgen Geuko zijn iPad naar I Telecom gebracht. De accu bleek af en er is een nieuwe in gezet. Voor Geuko een mooi prijsje, hele fijne service. De iPad is voor Geuko erg belangrijk. Hiermee kan hij zich zelfstandig vermaken. Het is het enige waarbij hij geen hulp nodig heeft. We hopen dat het nu goed is.

Morgenochtend komt er een verpleegkundige en daarna gaan we lekker genieten van ons weekend.

Fijn weekend en tot maandag.

Dag 2076 Maandag, 28-03-2022

Ons weekend verliep goed en rustig. De zitting in de stoel is niet naar wens maar we hebben ons ermee gered. Geen pijn klachten gelukkig. Zondag hebben beide jongens lekker uitgeslapen en hadden we geen last van de zomertijd.

Vanmorgen maakte de verpleegkundige Geuko wakker. Ze was vandaag voor het laatst en gaat een ander avontuur aan. Omdat ze niet heel vaak bij ons geweest is, hielp papa even weer mee in de ochtendzorg. Na een vlug ontbijtje ging Geuko weer naar school. Nog een beetje duf, dat wel. Zijn juf was weer terug van een weekje ziek zijn en er is in de ochtend hard gewerkt. 's Middags is er weer gewerkt aan hun project Spanje. Het ging allemaal heel

goed en Geuko had het naar zijn zin.

We namen afscheid van de verpleegkundige en Geuko ging gamen. Over zijn iPad gesproken; er zit alweer een nieuwe accu in, want de andere bleek ook een mankement te hebben.

Hopelijk is het dan nu eindelijk wél goed!

Morgen komt oma ons weer een dagje helpen en gaan we samen met de ergotherapeut en een zit specialist om de zitting onder de loep te nemen.

Dag 2077 Dinsdag, 29-03-2022

Geuko werd vanmorgen wakker van zijn broertje die op tijd uit bed moest voor school. Niet lang daarna kwam oma er ook al aan.

De dinsdag ochtend verliep zo als anders. Oma nam de zorg op zich en ging ontbijten met Geuko. Papa en mama zijn dan wel in de buurt maar oma redt zich prima alleen.

Na het ontbijt ging Geuko aan zijn huiswerk beginnen. Mama hielp hem daarna. Geuko heeft geleerd voor een toets en maakte alles van het lijstje van juf.

Ook hebben we een nieuw plan gemaakt om te weanen. Weanen is het ontwennen van de beademing. Zelf ademen zonder machine. We hebben afgesproken dat we 's morgens een momentje weanen en

's middags. Het maakte niet zoveel uit hoelang, eerst maar weer wennen aan deze training (wel in ieder geval 1 minuut). Ja training, want dat is het voor Geuko. Zelf ademen is zwaar. Maar het wordt niet beter als je niet traint. Kleine stapjes en vertrouwen opbouwen. Dat is hier heel belangrijk. En.... uiteraard een beloning.

Het lukte 's morgens 3,5 minuut en 's middags direct na de lunch 3 minuten. Voor een nieuwe start is dit super knap!

Oma maakte Geuko klaar om samen naar fysiotherapie te lopen. De training op dinsdag is 2x achter elkaar uitgevallen door ziekte dus het was even weer wennen voor Geuko. Het lukte wel om te zitten, met zijn hoofd los. Ook het gaan staan ging, maar was wel moeilijker.

Gelukkig was het weer nog prima en konden ze ook terug lopen naar huis. Eventjes pauze en daarna kwam onze ergotherapeut. Ze had een andere ergotherapeut meegenomen om samen het zit probleem te bekijken. Ze zijn beide van mening dat de zitting niet goed is. Ons voorgevoel bleek dus goed. Ze hebben samen van alles bekeken en bedacht. Binnenkort trekken ze er een hele ochtend voor uit om dit samen te gaan aanpassen. Ook met de specialist van RSR er bij. Hopelijk heeft Geuko tot die tijd geen grote hinder van deze zitting en kan hij het volhouden.

Alles duurde zolang dat er eigenlijk geen tijd meer was om nog wat gezelligs met oma te doen. De dag vloog voorbij, eigenlijk zoals elke dinsdag bij ons.

We zijn blij dat oma er bij is voor een extra handje op zo'n dag want het is soms behoorlijk hard werken bij ons thuis.

Dag 2078 Woensdag, 30-03-2022

We hebben weer een drukke dag achter de rug. Geuko sliep redelijk en ging vanmorgen weer naar school. Morgen wordt het Landen Project afgesloten. Geuko vond dit erg leuk. Hij kreeg voor de middag nog een werkje mee naar huis. Morgenavond is er een afsluiting van het project (ook voor de ouders) op school en mogen de kinderen laten zien waaraan ze hebben gewerkt. Geuko zijn kunstwerk hoort daar natuurlijk ook tussen, maar het is af! Op school ging alles goed met Geuko.

Na de lunch liepen papa en Geuko naar fysiotherapie. Daar deed Geuko ook weer zijn stinkende best.

Afgelopen dagen hebben wij weer onze bestellingen gedaan voor Geuko zijn medische benodigdheden. We maken daar vaak grapjes over. Wij hebben zoveel verschillende afdelingen. Afdeling voorraad beheer. Afdeling inkoop en bestellingen, enz. Maar als je eens ziet hoeveel spullen wij nodig hebben voor ongeveer 4 a 5 weken... dan schrik je best wel. Althans.. wij weten niet beter en maken er maar grapjes over. Misschien is dat ook maar beter.

De postorderbedrijven belden 1 voor 1 aan en brachten alle bestelde spullen. Ook zij kennen Geuko inmiddels al wel en lezen immers ook op de dozen dat het Medische Artikelen betreft. Onze kasten zijn weer gevuld en dat geeft ook wel weer een veilig gevoel. Genoeg op voorraad.

Dag 2079 Donderdag, 31-03-2022

Geuko werd vanmorgen op tijd wakker, papa maakte hem klaar voor het ontbijt en mama ging daarna Geuko op weg helpen met zijn huiswerk. Geuko maakte veel zelfstandig zodat mama even aan de slag kon met de bestellingen. Er was gisteren zoveel gekomen, de kasten moesten eerst opgeruimd worden. Ook is het weer bijna een nieuw kwartaal dus dat betekend hier ook gelijk de wissel van de beademingsslangen, waterpot enz.

Geuko zag dat het inmiddels was gaan sneeuwen. Hij is er dol op! Helaas was er bij ons alleen natte sneeuw en bleef het in het begin van de middag eventjes liggen. Het stelde weinig voor. Papa ging direct na de lunch weg voor een vergadering en kwam iets voor 14.00 uur Geuko ophalen om naar fysiotherapie te gaan. Daar heeft Geuko geoefend om zelf te draaien en zijn arm mee te bewegen. Dat ging best goed!

Rond 17.00 uur mochten we met z'n allen naar school komen voor de afsluiting van het Landen Project. Er was een speurtocht door alle klassen, in lokalen konden de thema's bekijken en wat de kinderen daarmee hadden gedaan/ geknutseld enz. De jongens vonden het super leuk om dat aan ons te laten zien. Ook al was het nog best druk, het is wel fijn dat dit weer allemaal mag. Vooral Gijs liet vol trots zijn klas zien en hielp Geuko met alles.

Ook het weanen is vandaag weer gelukt, 's morgens 4 minuten en 's middags 7 minuten! Kanjer! Morgen is het al weer vrijdag en mag Geuko weer naar school!

Dag 2080 Vrijdag, 01-04-2022

Over het algemeen gaan de nachten steeds beter. Geuko wordt hooguit 2 of 3 keer nog wakker. Er zijn nog wel steeds nachten dat de alarmen ons onnodig wakker maken. Het omrollen gaat beter, de littekens genezen mooi, nauwelijks nog pijn (alleen gevoelige huid) en Geuko krijgt meer het vertrouwen terug in zijn lichaam. Dit alles zorgt er voor dat de nachten rustiger zijn.

Geuko ging vandaag naar school. Er werden veel 1 april grapjes gemaakt, beetje te veel, begrepen we van Geuko. De klas werd er helemaal druk en onrustig van.

In de middag heeft Geuko stiekem een (speelgoed) salamandertje op juf haar bureau gelegd. Juf had eerst niks door maar schrok zich daarna een hoedje. Gelukkig vond juf het uiteindelijk wel grappig en Geuko ook!

De Natuur Toets ging heel goed, hij kreeg een 8.0! Toen ze 's middags een filmpje gingen kijken stelde de verpleegkundige voor om even te gaan weanen. Oei, dat vond Geuko spannend! Maar toch vond hij het goed en dat lukte 'gewoon' 2x 2 minuten! Het was een enorme drempel om op school te weanen. Maar wellicht is het nu minder spannend. Onwijs tof van de verpleegkundige, de klik was vanaf dag 1 al heel goed en zij krijgt bijna alles voor

elkaar bij Geuko. Zo fijn!
We wensen jullie een goed weekend!

Dag 2083 Maandag, 04-04-2022

Geuko ging zaterdag met papa en zijn verpleegkundige de stad in. Even langs onze vrienden van de markt zoals elke zaterdag. Ook gingen ze stiekem cadeautjes kopen voor mama! Toen Geuko thuis kwam wilde hij het zó graag geven aan mama, hij kon niet langer wachten. We vonden dat allemaal goed. Geuko had samen met papa en de verpleegkundige hele mooie decoraties uitgezocht voor op tafel, bloemetjes, kaarsjes, lekker geurtje! Wat een verwennerij al.

Zondag deden we het lekker rustig aan en vermaakten de jongens zich prima. We werden echter aan het einde van de middag opgeschrikt door een exploderende glaswand in de badkamer! Een enorme knal en de stukken glas vlogen zelfs door de woonkamer! We hebben geen idee hoe dit kon gebeuren. Papa en mama zijn alles voorzichtig gaan opruimen. Helaas behoorlijk wat schade aan het bad en de vloertegels.

Vanmorgen werd Geuko wakker van de verpleegkundige. Zo'n maandag ochtend is altijd de zwaarste van de week. Geuko had redelijk geslapen maar toch nog erg moe.

Op school mochten ze allemaal iets leuks en iets minder leuks vertellen over het weekend. Geuko vertelde over de gesprongen glaswand in de badkamer én over mama's verjaardag volgend weekend.

Op school ging alles goed maar die regen! Oh bah! We hebben Geuko beide keren naar school gebracht met de bus. Gelukkig hebben we een eigen parkeerplaats dichtbij het plein om zo min mogelijk nat te worden.

In de middag kwam Geuko zijn vriendinnetje mee naar huis en speelden ze tot ongeveer 17.00 uur. Toen werd ze opgehaald en gingen wij lekker eten.

Morgen wordt weer een drukke dag, Geuko krijgt o.a. zijn 2e Covid vaccinatie, maar... oma komt gelukkig ook weer.

Dag 2084 Dinsdag, 05-04-2022

Oma had de schone taak om Geuko vanmorgen wakker te maken. Hij had een slechte nacht gehad (papa ook) maar uitslapen kon niet vandaag. Ook al was het 08.30 uur, meneer was nog erg duf. Oma heeft Geuko lekker opgefrist en daarna kwam papa helpen met de canule wissel en canule zorg. Ook het hoesten met de hoestmachine na het inhaleren doet (mag) oma niet zelf doen. Geuko nam snel een ontbijtje en ging daarna beginnen met zijn huiswerk. We hadden echter maar een half uurtje. Want om 10.30 uur moest Geuko naar de huisarts voor de tweede covid vaccinatie. Papa en oma gingen mee want thuis werd ondertussen de Sentec meter gebracht door een CTB medewerker van het UMCU, daarvoor bleef mama thuis. Komende nacht ligt Geuko aan een extra controle om te beademing onder de loep te nemen.

Bij de huisarts lag alles al klaar en verliep het heel vlot. De prik deed een beetje pijn maar verder was Geuko heel dapper. Gaf geen kik maar Geuko heeft wel vervelendere prikjes gehad.

Thuis konden we nog eventjes verder met het huiswerk en ging Geuko een paar minuten van de beademing af.

Na het lunchen gingen oma en Geuko niet lopen naar fysiotherapie, het regende en regende. Gelukkig hebben we een bus.

Bij therapie deed Geuko de gebruikelijke oefeningen en dat ging allemaal heel goed. Helaas ging ergotherapie vandaag niet door maar dit gaf nog wel weer wat ruimte om toch nog het huiswerk af te maken. Op een paar opdrachten na lukte het. Ook besloten we om weer te gaan weanen en vergaten helemaal de timer. Na 7,5 minuut vroeg Geuko om de slang. Onwijs knap! Ondertussen had mama Geuko aangesloten op de Sentec meting om ook overdag een stukje mee te nemen voor de controle (ook tijdens het weanen). We zagen al wel direct dat zijn Co2 laag ligt. We zijn benieuwd hoe de meting komende nacht verloopt.

Dag 2085 Woensdag, 06-04-2022

Geuko werd vanmorgen voor 07.00 uur al wakker. 'Mag dat ding van m'n oor?' Hij bedoelde het klemmetje aan zijn oor van de Sentec meter. Natuurlijk mocht dat, hij was de hele nacht aangesloten.

Gisteren tijdens de meting in de stoel zagen wij al dat zijn co2 laag was. In bed leek het prima. Ook zagen we direct de grote verschillen in de Sentec waardes en de waardes die de Massimo aangaf (dat is de saturatie meter die wij thuis hebben en zo vaak ruzie mee hebben door valse alarmen). Soms zelfs een verschil van 4 - 6 procent in saturatie. Massimo: 92. Sentec: 97. Niet gek dat wij 's nachts vaak het alarm horen terwijl er niks loos is. Het is een algemeen bekend probleem binnen CTB en ze zijn al jaren aan het zoeken naar betere saturatie meters. Maar goed, Geuko sliep redelijk en de nacht beademing staat waarschijnlijk beter dan de dag beademing. De medewerker van het CTB heeft het apparaat rond 11.00 uur opgehaald en gaat alles uitlezen. Hierover zal onze CTB arts ons vast bellen.

De verpleegkundige ging met Geuko naar school en dat ging goed. Geuko had een fijne dag op school. Zelfs het weanen is weer gelukt!

Opa kwam na de lunch weer een middagje bij ons en ging mee naar fysiotherapie. Dat moest wel weer met de bus want het regende aan 1 stuk door. Geuko deed extra zijn best voor Opa en kon zelfstandig zitten (zonder nekbrace)!

Toen ze weer thuis waren, kwamen er snacks, thee en de iPads op tafel want Opa kreeg een middagje Roblox les van Geuko. Opa en Geuko gamen vaak samen online. Maar soms snapt Geuko het net iets beter dan Opa. Via de chat kan Geuko vaak wel wat uitleggen maar gezellig naast elkaar aan tafel wil dat natuurlijk veel beter. Dus ze gingen een aantal spelletjes langs en Geuko gaf tekst en uitleg aan Opa. De middag vloog voorbij. Tussendoor lukte het weanen ook eventjes, niet zo lang vandaag maar dat maakt helemaal niks uit. Geuko had een hele gezellige middag samen met Opa.

Sinds de laatste opname in het WKZ zijn wij in contact gekomen met een actrice (o.a. van Zapp en Avrotros). Ze is erg onder de indruk van Geuko én zijn avontuur. Ze stuurde zelfs een beterschap kaartje en cadeautjes. Ondertussen zijn we een paar ideeën verder en kunnen hopelijk daar binnenkort meer over vertellen. Wie weet zien jullie Geuko weer eens verschijnen op de Nederlandse Televisie!

Dag 2086 Donderdag, 07-04-2022

Afgelopen nacht rond 02.00 uur schrok mama wakker. Een alarm ging al geruime tijd af! De beademingsmachine! Circuit ontkoppeld! Verder geen saturatie alarm of Geuko die zelf op de bel drukte. Ondertussen werd papa ook wakker en vloog uit bed. Lieve help, wat een schrik. Zo'n 15 minuten (dat konden we aflezen uit de machine) werd Geuko niét beademd.

Waarschijnlijk is, doordat Geuko draaide, de swivel los gegaan van het koppelstukje naar de slang. Papa sloot alles weer aan en Geuko werd in paniek wakker. Zijn saturatie dipte naar 72

maar kroop gelijk weer terug naar normale waarde. Papa is een poosje bij Geuko gebleven totdat hij weer sliep.

Als dat nog niet genoeg was gebeurde dit rond 05.00 uur nog eens! 'Gelukkig' sliepen papa en mama niet heel diep, door de schrik, en kon papa gelijk de boel wéér aansluiten. Van deze keer heeft Geuko niks gemerkt, hij was wel diep in slaap.

Hoe is dit mogelijk vraag je, je nu af... dat vroegen wij ons ook af natuurlijk maar denken dat het komt doordat de swivel en het koppelstukje nat/vettig waren, daardoor niet goed in elkaar schoven. Dit kan door inhalatie resten, niet goed schoon of gewassen met een verkeerd middel. We noemen dat zelf altijd 'spekkig'. Gelukkig hebben we voldoende op voorraad en hebben alles vervangen en deze spelbrekers maar weg gegooid.

Pas rond 09.30 uur werd Geuko wakker van papa. We hebben hem maar even laten slapen en hadden óók het idee dat hij niet helemaal fit is door de vaccinatie.

Eenmaal in de stoel hebben we even gepraat over het nachtelijk avontuur, we hebben het tegenover Geuko maar zo positief mogelijk gehouden en gezegd dat 15 min zonder beademing, liggend, onwijs sterk is!

Het greep ons in ieder geval nog al aan. We pushen Geuko zo om zelf te draaien in bed en zo weinig mogelijk ons te bellen en dan gebeurd er dit. Het vertrouwen in zijn lijf was ver weg gezakt en dit soort fratsen kunnen we niet gebruiken natuurlijk.

Geuko was er, zoals altijd, best relaxed onder. Hij was nog wel erg moe en zag wat bleekjes. Op school hadden ze vandaag een paasontbijt. Geuko moest dat helaas missen maar mama maakte voor hem ook een mooi ontbijtje om tóch een beetje mee te doen.

Zijn huiswerk is wél allemaal gemaakt, dat lukte hem boven verwachting allemaal prima. Zo'n dag thuisonderwijs met onze eigen planning is dat ideaal. Na zo'n vervelende nacht, even kunnen doorslapen en beginnen aan het schoolwerk terwijl de klasgenoten al de hele ochtend er op hadden zitten. We zijn nog steeds erg dankbaar dat we het zo hebben kunnen regelen met de basisschool.

Fysiotherapie lieten we ook gewoon doorgaan vanmiddag en Geuko was lekker op dreef. Steeds papa een beetje irriteren maar ondertussen wel zijn best doen gelukkig.

We duimen op een goede nacht, zodat Geuko morgen weer fris en fruitig naar school kan

Dag 2087 Vrijdag, 08-04-2022

Geuko sliep afgelopen nacht goed. Géén rare dingen weer gebeurd gelukkig. Wel hebben we de saturatie meter uitgedaan begin van de avond. Constant valse alarmen die Geuko uit z'n slaap hielden. Geuko werd er gek van, wij ook.

Vanmorgen weer fris en fruitig naar school gegaan. Zo wel de ochtend als de middag. 's Morgens is er hard gewerkt en 's middags was er ook ruimte voor een filmpje. Dat gaf de verpleegkundige en Geuko de gelegenheid om te weanen. Geuko wilde zelf graag twee keer een poosje los van de beademing en dat ging heel goed. Kanjer!

Één van onze katten was een 1,5 dag vermist en al een paar dagen ziek. Geuko maakte zich hier wel een beetje zorgen om. Gelukkig is Simba terug gekomen, maar erg zwak. Hopelijk knapt hij dit weekend op. We hebben de week afgesloten met patat en met opa en oma. Het is eindelijk weekend en we gaan er twee gezellige dagen van maken.

Dag 2090 Maandag, 11-04-2022

Afgelopen weekend hadden we feest. Zaterdag bakte Geuko met zijn verpleegkundige een oren taart. Dat was een behoorlijke klus maar Geuko was echt lekker bezig in de ochtend. 's Middags hebben we samen het huis versierd en gaf Geuko 's avonds een hardcore feestje. Zondag was mama jarig. 's Morgens lekker rustig aan gedaan, cadeautjes open gemaakt en de taarten verder gedecoreerd. Helaas was opa ziek, dus kwam alleen oma op visite. Geuko wilde wel graag dat opa zijn taart kon proeven dus gaven we een bakje mee aan oma. Het was al met al een gezellig weekend.

Vanmorgen daarin tegen was nogal moeilijk wakker worden voor Geuko. Eigenlijk altijd zo op maandag. Geuko was, dankzij de verpleegkundige, wel op tijd op school en fleurde daar helemaal op. Het ging allemaal goed maar Geuko vertelde dat er wel weer kinderen ziek thuis zijn en in de klas veel gehoest werd. We zagen aan hem dat hij dat erg vervelend vindt. We kunnen daar niet zo veel mee, helaas. We gaan er maar van uit dat kinderen van 9 jaar wel hoesten in de ellenboog en rekening houden met elkaar.

Rondom school worden (net zo als door heel Winschoten heen) de glasvezelkabels ingegraven. We zagen de bui natuurlijk al wel hangen toen ze bij de opgang van het plein de boel open hadden liggen. Gelukkig had onze school afgesproken met de werkmannen dat de kinderen er veilig langs moesten kunnen, zowel op de fiets als in rolstoel uiteraard. Dat werd geregeld!

Lang niet iedereen staat er bij stil hoeveel obstakels je tegenkomt als je in een rolstoel zit. Helemaal als je geen gezinslid hebt in een rolstoel.

Maar ga maar eens met een rolstoel door je eigen straat/ stad of centrum. Dan pas zie je hoe vervelend het kan zijn. Zonder dat je eigenlijk steeds wil 'zeuren'. Wij ervaren nog altijd veel hinder, eigenlijk overal waar we komen.

Morgen ochtend worden we in het UMCG verwacht. De kinderneuroloog is de enige specialist van het UMCG team die wij nog wel zien en Geuko wil blijven onderzoeken. Deze neuroloog was erbij vanaf dag 1 en doet samen met papa ook achtergrond zaken over AFM. We laten morgen weer van ons horen.

Dag 2091 Dinsdag, 12-04-2022

Vanmorgen belde oma al op tijd. Ze kon niet komen, ziek. Helaas, hier kon niemand wat aan doen.

Wij hadden uiteraard gerekend op een handje extra en juist vanmorgen moesten we naar het ziekenhuis voor controles bij de neuroloog.

Papa begon eerst maar bij Geuko en bij het ontbijt besloten we dat papa en Geuko naar het UMCG gingen en mama thuis bleef voor Gijs.

Geuko maakte eerst nog wat huiswerk en dat ging mooi vlot.

Papa en Geuko vertrokken rond 10u naar Groningen. Voor langere afstanden gaan we eigenlijk zelden alleen met Geuko in de bus. I.v.m. de veiligheid kan er het beste iemand naast Geuko zitten (voor toezicht, uitzuigen, ect). Maar Geuko was super stoer, zei tegen ons 'Ach dat komt wel goed' en papa nam extra de tijd, het kwam allemaal goed.

In het ziekenhuis werd Geuko gewogen en gemeten. Bij de neuroloog ook goed nieuws! Uit een aantal controles bleek al snel dat zijn benen sterker waren geworden! Verder alle functies op neurologisch gebied gecontroleerd, gepraat over de operatie de komende maanden.... kortom het was allemaal heel positief. Daarna troffen we kort nog even de psycholoog. Vanuit Utrecht wordt de psycholoog tóch weer ingezet (eigenlijk opnieuw

ingezet) voor Geuko omdat wij dat hebben verzocht. Dat wordt vervolgd.

Papa en Geuko haalden uiteraard nog een lekker frikandellen broodje en reden terug naar huis. Tijd om even te chillen was er niet want ze moesten direct door naar fysiotherapie. Lopend die kant op, want dat doet Geuko ook altijd graag met zijn oma. Gelukkig was het ook echt heel mooi weer.

Er werd geoefend met zitten, zonder steun in zijn nek, armen en benen. Die jongen deed zo zijn best! Ondanks dat we lang niet alle hulpmiddelen voor handen hebben (nog) kan de therapeut wel vooruit en roeien met de riemen die we hebben, voorlopig.

Thuis, als of de dag nog niet lang genoeg was, stond de ergotherapeut te wachten. Gelukkig kan zij heel snel inschatten hoe Geuko zich voelt en daar naar handelen. Ze gingen knutselen voor Pasen. Niet te zwaar, maar wel lekker bezig met beide handen.

We hebben ons vandaag echt wel gered, we liepen beide een stapje harder maar.... we hebben oma wel gemist hoor.

Dag 2092 Woensdag, 13-04-2022

Geuko ging vanmorgen weer met veel plezier naar school. Het was een gezellige ochtend. Geuko maakte nog een paashanger. Net als de rest van de klas, lekker knutselen. Voor Geuko een beetje aangepast. Het is zo fijn van juf dat ze altijd even mee denkt en ook iets bedenkt voor Geuko. Het hoeft echt niet altijd helemaal om Geuko veranderd te worden maar soms met een kleine wijziging kan Geuko gewoon op zijn manier ook mee knutselen.

Hij kwam vrolijk uit school, we gingen lunchen en daarna liepen papa en Geuko naar fysiotherapie. Hij was een beetje moe van school maar het ging allemaal redelijk. Ook gingen ze lopend terug naar huis en wilde Geuko het liefst lekker gamen, met Gijs en uiteindelijk ook met opa (online).

Dag 2093 Donderdag, 14-04-2022

Afgelopen nacht, aan het begin van de nacht, leek Geuko weer een soort absence te hebben. Hij sliep net en werd onrustiger, begon te schudden, kreunen en geluiden te maken. We schrokken ons een hoedje. Papa snelde naar zijn kamer en probeerde Geuko wakker te maken. Het lukte na enkele ogenblikken en Geuko wist niet waarom papa hem wakker maakte. 'Huh, wat doe je nou?!'

We herkennen dit van eerdere 'aanvallen' maar het gebeurt de laatste weken eigenlijk niet meer. Geuko had rond de leeftijd 1-2 jaar A typische Absence. Hij kreeg soms aanvalletjes en was toen even 'afwezig' starend naar niks. Hij is daar voor behandeld en hoogst waarschijnlijk over heen gegroeid. Toch zien we nu wel vergelijkbare nissen. In het UMCG vonden ze het nooit echt nodig om daar verder op in te gaan en sinds wij bij het WKZ zijn heeft Geuko het nog niet weer laten zien. We hebben gister- avond wel direct even een berichtje gestuurd naar ons kinderarts over dit 'voorval'. Zoals het nu lijkt wordt Geuko namelijk in de tweede week van de mei vakantie opgenomen voor een aantal dagen om opnieuw de beademing bij te stellen. We hopen dat hij dán ook bijvoorbeeld een nacht registratie kan krijgen.

De rest van de nacht verliep ook erg onrustig. We sliepen allemaal slecht. Ook omdat Gijs ziek is, waren we dubbel en extra alert. Koorts, hoesten, keelpijn... het ging al aardig rond op school en er werd flink gehoest in de klas dus dit was wel te verwachten.

Rond 05.00 uur wilde Geuko even omdraaien in bed en bleek er zoveel condens (in een bocht van de beademing) te zitten er dat vocht via de canule zo z'n luchtpijp in liep. Hij werd in paniek wakker want dát is zeer onaangenaam.

We dachten echter in eerste instantie dat Geuko ook ziek werd maar kwamen er later achter dat het om condens vocht ging.

Papa hielp Geuko door uit te zuigen, hoesten, vernevelen.... uiteindelijk lukte het en werd Geuko rustiger. Hij huilde van de schrik. En dat allemaal om 05 00 uur.....

Mama besloot even later om er uit te gaan en zag dat Gijs beter thuis kon blijven van school en Geuko wilde al wel in de rolstoel. Omdat papa even kon blijven liggen durfde Geuko het aan dat mama hem in de rolstoel zette (eigenlijk vertrouwd hij dat alleen papa toe).

We konden zo wel mooi op tijd beginnen met het huiswerk en maakten alles af (inclusief de taken die we dinsdag niet af hadden gekregen).

Rond 10.00 uur stonden er twee verpleegkundigen van het Consultatiebureau op de stoep. O, ja! De HPV vaccinatie! Hiervoor moest Geuko eigenlijk naar de sporthal van Scheemda op een 'prikdag' maar gelukkig kon, bij hoge uitzondering, Geuko thuis geprikt worden. We stelden dit enorm op prijs omdat we toch nog altijd voorzichtig zijn met grote menigte.

De prik was zo gezet en stelde echt niks voor. Geuko gaf geen kik en ging eigenlijk gewoon weer door met zijn huiswerk.

In de middag liepen papa en Geuko weer naar fysiotherapie en deed Geuko, echt zoals altijd, goed zijn best.

Thuis reden papa en Geuko nog eventjes naar de praxis. Geuko speelt heel graag met zand maar hoe dan?! Ze zochten een lage bak die precies op zijn rolstoelblad past, speelzand en een grote bak voor het zand mét deksel (want we hebben katten). Tevreden kwamen de mannen weer thuis en direct wilde Geuko spelen met het zand. Zoiets eenvoudig! Het was een groot succes. Ook Gijs kwam weer een beetje in de benen en samen speelden ze bijna een uur lang.

Dag 2094 Vrijdag, 15-04-2022

Geuko kon niet in slaap komen. Bijna elk uur belde hij. Hij lag niet lekker. Onrustig. Last van zijn arm door de vaccinatie. Al met al een slechte nacht met weinig slaap, voor ons allemaal. Geuko wilde al om 06.30 uur zijn tv aan. De verpleegkundige was ook op tijd en kon dus beginnen bij een wakkere jongen. Hij leek wel fit en had zin aan school. Onze school was wél open vandaag, geen vrije dag i.v.m. goede vrijdag.

Geuko moest twee reken toetsen maken en kreeg alvast 1 cijfer terug: hij scoorde een 10! De dag op school verliep prima. Hij had wel erg last van zijn arm. Maar... omdat de vaccinatie voor alle kinderen vanaf 9 jaar is hadden er meer kinderen last! Dus dat scheelde nog wel een beetje.

We gaan een rustig en zonnig paas weekend tegemoet. We wensen jullie allemaal fijne dagen. Op dinsdag schrijven we een nieuwe blog.

Dag 2098 Dinsdag, 19-04-2022

We hebben fijne paasdagen gehad. We hadden lekker eten, drinken, de zon scheen en de jongens waren weer wat fitter en hadden betere nachten.

Vanmorgen kon oma gelukkig ook weer komen om ons te helpen.

Geuko was al wakker geworden, dus oma kon gelijk aan de slag. Als van ouds werden de afgelopen dagen besproken en genoot Geuko van het ouwehoeren met oma. Na het ontbijt maakten we het huiswerk. Aan het einde van de ochtend stond een passing van een nieuwe kuip op de planning. Twee specialisten van RSR en twee ergotherapeuten hebben zicht gebogen over Geuko zijn stoel/zitting. De nieuwe kuipzitting is aangemeten vlak na de

operatie. Toen was alles nog heel pijnlijk en stijf. Tussen dat moment en nu is Geuko gemobiliseerd en veel meer in beweging gekomen, waardoor zijn rug nog rechter is gekomen. Dat is natuurlijk helemaal goed maar zorgt er nu wel voor dat hij helemaal niet mooi recht in de stoel zit. En dat wordt eigenlijk steeds erger. Al eerder hebben de specialisten geprobeerd de stoel aan te passen maar het was nu hoogtijd om opnieuw te beginnen. Nieuwe 'mal' is aangemeten en we kunnen (weer) wachten tot de week van 10 mei. Meer dan een uur waren ze bezig en dat werd voor Geuko natuurlijk super saai. Hij moet het allemaal maar ondergaan. Tussen 5 volwassenen die alleen maar praten over zijn stoel, houding, rug, blablabla. Logisch dat Geuko er op een gegeven moment wel klaar mee was. Hij mocht dan ook lekker naar oma gaan. Het was allemaal gelukt.

Na de lunch ging oma Geuko even opruimen en liepen ze naar fysiotherapie. Wat was het alweer mooi weer. Bij fysiotherapie ging het allemaal heel goed.

Ergotherapie ging vanmiddag niet door omdat er vanmorgen al best veel van hem gevraagd werd. Dus Geuko wilde lekker buiten spelen met zand en maakte voor ons allemaal een heerlijk zandsoepje.

Dag 2099 Woensdag, 20-04-2022

Vandaag is Geuko weer naar school geweest. Hij had daar weer zin aan! De nacht verliep ook redelijk dus genoeg energie om te gaan. Als 1 van de eersten kwam Geuko weer uit school geracet en ging vrolijk naar huis.

Op school ging alles goed, tenminste voor zo ver hij ons verteld.

We hadden nog maar net ons broodje op en daar kwam opa aan. Gelukkig was ook opa weer helemaal beter en kwam de middag bij ons. Opa is er vooral voor de gezelligheid maar kan uiteraard Geuko ook goed in de gaten houden zodat papa en/of mama even wat klusjes kunnen gaan doen. Geuko wilde graag dat opa mee ging naar fysiotherapie en dat deed opa maar al te graag.

Geuko doet ook altijd extra zijn best als opa er bij is dus dat komt ook weer goed uit.

Ze gingen (samen met papa) lopend naar fysiotherapeut en ook weer lopend terug.

Thuis kwamen de iPads en snacks weer op tafel en speelden ze samen Roblox. De middag vloog voorbij en zowel opa als Geuko hadden het prima naar hun zin.

Morgen wordt er koningsdag gevierd op school maar helaas kan Geuko daar niet bij aanwezig zijn. Op donderdag werkt hij altijd thuis, heeft hij therapie en is er ook geen verpleegkundige. Best jammer maar het is niet anders.

Dag 2100 Donderdag, 21-04-2022

Vandaag ging Geuko niet naar school, op donderdag is hij altijd thuis en maakt hij huiswerk met mama en gaat naar fysiotherapie met papa.

Alleen vandaag was dat wel extra jammer want op school hadden ze koningsfeest. Gijs ging in het oranje vanmorgen naar school en Geuko wilde toch ook graag zijn oranje shirt aan.

Halverwege de ochtend kreeg Geuko een video berichtje van zijn klasgenootjes. Ze misten hem! En mochten van juf een filmpje opnemen. Ze hebben ook bedacht om morgen wéér verkleed te komen omdat Geuko er dan wel lekker bij is.

Zo ontzettend lief!! Van zowel zijn klasgenoten als zijn juf natuurlijk, om hier even aan te denken.

Het huiswerk maken ging gelukkig heel vlot en therapie 's middags ging goed!