

Dag 2101 Vrijdag, 22-04-2022

Geuko was op tijd wakker en ging al tv kijken voordat de verpleegkundige er was. Hij had best zin aan school. Helemaal na dat leuke video berichtje van zijn klasgenoten gisteren. In de ochtend werd er serieus gewerkt en tussen de middag gauw een broodje eten en verkleed terug naar school. Geuko vond het super leuk! Ze deden spelletjes, bingo en hadden zelfs snacks.

We zijn heel blij dat er steeds weer zo goed om Geuko gedacht wordt.

Om 15.15 uur had Geuko ook eindelijk vakantie! Komende twee weken zullen we blijven bloggen, waarschijnlijk gewoon dagelijks. Zeker in aanloop naar de ziekenhuisopname vanaf 1 mei, houden we jullie graag op de hoogte. Volgende week hopen we in ieder geval 1 dagje uit te plannen.

Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 2104 Maandag, 25-04-2022

Vanmorgen waren er twee verpleegkundigen bij Geuko. Er stond een aftoetsing gepland van een verpleegkundige uit een ander team. Van te voren is ons gevraagd of we hier aan mee wilden werken en daar stemden we mee in. Het is vakantie en hadden verder geen bijzonderheden.

De ochtendzorg duurde daarom wat langer want alles moest besproken worden. De 'vreemde' verpleegkundige deed verder niks bij Geuko, qua zorg, aangezien dit natuurlijk erg complex is. Zo hadden we dit óók van te voren duidelijk afgesproken.

Papa, mama en Gijs maakten van de gelegenheid gebruik en gingen boodschappen doen, Geuko ging knutselen met de beide dames. Ook tussendoor weanen en dat lukt nu inmiddels 4,5 minuut.

In de middag gingen papa en Gijs met een vriendje naar de speeltuin en hadden mama en Geuko ook even een gezellige middag samen. Bewust even zo verdeeld omdat we volgende week natuurlijk weer een paar dagen zonder elkaar moeten zijn.

Ook 's middags lukte het weanen goed en deed hij 5,5 minuut zonder beademing.

Dag 2105 Dinsdag, 26-04-2022

Omdat het vakantie is, kwam er vanmorgen ook een verpleegkundige in de ochtend, normaal niet op dinsdag want dan komt oma altijd.

Vandaag dus even niet. Geuko vermaakte zich vanmorgen prima. Hij heeft gezellig geknutseld en deed spelletjes. Het weanen lukte zelfs tot 6 minuten!

Na de lunch kwam oma gelukkig wel want vandaag had Geuko, ondanks de vakantie, wel therapie. Eerst fysiotherapie en daarna ergotherapie. Alleen vandaag nog en daarna ook een poosje niet.

Geuko laat elke keer bij fysiotherapie zien hoeveel sterker hij wordt. Soms zijn het kleine stapjes maar soms ook ineens een hele nieuwe beweging. Vandaag ging het ook weer onwijs goed!

Thuis speelde hij (tijdens ergotherapie) met een soort gel/water balletjes. Lekker klieren en ondertussen met beide handen in beweging.

De dag is weer voorbij gevlogen!

Dag 2106 Woensdag, 27-04-2022

Geuko was op tijd wakker maar had best goed geslapen. De verpleegkundige maakte Geuko klaar om de rolstoel in te gaan. Dit ging wel onder toezicht van papa maar ging vlot. We besloten om niet naar de braderie/rommelmarkt te gaan in het centrum van Winschoten. Geuko had zelf ook niet veel zin en het was ons ook echt te druk en op de foto's zagen we dat we gelijk hadden: er was geen doorkomen aan met de rolstoel. We zouden dan oren en ogen te kort hebben. Totaal niet prettig met zoveel mensen.

Wel hebben we de tv aangezet en gekeken naar de koning en daarna lekker feestmuziek op. De jongens speelden tussendoor spelletjes, knutselden en waren grootste gedeelte van de dag heel lief samen. Want.... ze hebben beide veel zin in morgen! We hebben een dagje uit gepland. We wilden de verpleegkundige afzeggen maar als grapje zeiden we 'je mag ook mee' dat wilde ze wel. Ze neemt een stukje zorg en toezicht van ons over en brengt een beetje extra gezelligheid met zich mee. Wij vinden het super fijn!
Morgen in de blog zullen we alles delen over de dag!

Dag 2107 Donderdag, 28-04-2022

We zijn vandaag naar de dierentuin in Nordhorn (DE) geweest en hebben echt genoten. Dit kwam mede doordat 1 van onze verpleegkundigen mee ging, gedeeltelijk volgens het werkrooster en een aantal uren voor de gezelligheid en om een handje te helpen. Vanmorgen rond 10.00 uur konden we vertrekken en arriveerden ongeveer een uur later. In Duitsland is de fijne regel dat een rolstoel gebruiker gratis toegang heeft samen met zijn/haar begeleider. Dat maakte ook het kostenplaatje een stuk aantrekkelijker. Wij zijn al vaker in deze dierentuin geweest dus weten de weg. Gijs en Geuko hebben ontzettend uitgekeken naar deze dag. Het park is geheel rolstoelvriendelijk, de voorzieningen zijn prima in orde en de hygiëne ook. De drukte viel in het park gelukkig enorm mee. Omdat de verpleegkundige mee was hadden papa en mama ook tijd om de zorg een beetje los te laten, tijd voor Gijs én tijd om gewoon even 'papa en mama' te zijn voor de jongens. Een oogje extra, een handje extra, het was zo ontzettend fijn. We beseffen ons dat we misschien juist wat vaker dit soort 'hulp' moeten vragen. Er zijn genoeg mensen die hulp aanbieden, of zeggen, vraag mij dan. Maar men beseft dan vaak niet welke hulp wij het meest nodig hebben. Iemand waar we op kunnen vertrouwen, even kunnen weglopen om een ijsje te halen, bekwaam en geschoold, iemand waarbij Geuko zich ook vertrouwd voelt en ook nog eens veel gezelligheid brengt. Eventjes iets minder zorg, toezicht en continu alert zijn. Het was echt fijn! Want de zorg en zorgen gaan gewoon door of je nu thuis bent of in de dierentuin. We liepen ons suf door de hele dierentuin heen want we moesten natuurlijk wél alle dieren spotten, gelukkig kwam de zon er lekker bij en was het al weer bijna te warm. Op de terugweg hebben we gegeten bij de grote M, want die had Geuko al gezien op de heenreis en had -zo slim- de afrit onthouden zodat we precies wisten wanneer we er af moesten. Morgen gaan we een beetje uitrusten en inpakken voor zondag.

Dag 2108 Vrijdag, 29-04-2022

We hebben de gezellige dag gisteren helaas niet zo leuk kunnen afsluiten. Geuko werd erg benauwd toen papa hem in bed legde. Na vernevelen, extra medicatie, hoesten met de hoestmachine en vooral flink boos ging het (ruim 1,5 uur verder) redelijk. Wij hebben van alles in huis om Geuko te helpen en papa weet precies wat te doen.

Waren het de pollen (want daar hadden we allemaal wat last van)? Hooikoorts?

Vermoeidheid? Ziek? Of gewoon alles samen?

Geuko is uiteindelijk wel in slaap gevallen maar papa en mama bleven alert. Zijn saturatie bleef stabiel maar lager dan normaal. Althans voor zover wij dat apparaat kunnen vertrouwen. Vroeg in de ochtend zat hem weer wat slijm dwars waardoor hij aangaf weinig lucht te krijgen. De verpleegkundige nam het van papa over en zij zorgde gelukkig ook weer voor een beetje vrolijkheid. Bij het ontbijt kwamen de verhalen weer een beetje opgang en stond Geuko nog een behoorlijke opdracht te wachten. Gisteren is Geuko niet aan het weanen geweest en dat betekende (voor zijn doelenlijstje) dat er nog 4 vakjes open stonden. Daarna zou hij van mama als beloning een Robux kaart krijgen.

Omdat Geuko wat benauwd was geweest stelde mama voor om het allemaal rustig aan te doen en alleen te gaan weanen als het ook echt lukte. Geuko zag het wel zitten. Tussen 10 en 13 uur gingen hij maar liefst 4x van de beademing af (5-7-8-8 minuten!). Het ging zonder moeite en helemaal naar eigen wens.

We zijn super trots op hem, zelfs na een slechte nacht, gaat het weanen helemaal top! Dik verdiend!

Vandaag hebben we echt heel rustig aan gedaan, het kostte ons gisteren allemaal veel energie en baalden natuurlijk van een onrustige nacht daarna. Gelukkig is Geuko verder wel opgeknapt en gaan we morgen inpakken!

Dag 2111 Maandag, 02-05-2022

Lieve Geuko volgers, hier een reportage vanuit het Wilhelmina kinderziekenhuis. Zoals jullie weten zijn we gisteren goed en wel aangekomen in Utrecht en worden de broertjes en mama en papa een week van elkaar gescheiden om de beademing van Geuko te optimaliseren. Ze doen hier hun uiterste best met alles wat in hun macht ligt maar het is niet ideaal als je bedenkt dat er 2 kinderen in Nederland zijn die AFM hebben met beademing en in Amerika, 682 AFM patiënten waarvan 54% aan de beademing en de meeste gaan naar het Kennedy Krieger Institute omdat ze hier de meeste expertise in huis hebben en al het apparatuur wat nodig is. Maar goed we zijn er nog steeds mee bezig om dit met de verzekering voor elkaar te krijgen en het is nu wachten op 1 verwijzing, dan kunnen we ons meest juridisch en medisch onderbouwde aanvraag die we hebben op sturen naar de verzekering. Dan is het wachten op de volgende stap.

En hoe ging het met Geuko vandaag?

Meneer vond het nodig om toch uit te slapen ondanks dat hij papa vroeg om, om half acht bij hem te komen. Hij heeft de hele nacht aan de sentec gelegen (dat is een apparaat dat meet je Co2, de lucht die je uitademt)

Die hebben ze uitgelezen met de geheugenkaartjes van de beademingsmachine. De nacht zijn ze verder tevreden over, alleen die dag instellingen zijn ze mee aan het puzzelen. Het is een ingewikkelde puzzel want als je aan 1 instelling draait verandert het elders ook maar net de andere kant op. Geuko reageert ook nog op elke kleine veranderingen. Het is druk op de afdeling en het duurt heel lang voordat er iemand langskomt en dan verandert er een dingetje en moeten we wachten. Zo zijn de dagen een beetje die we tussendoor leuk proberen op te vullen. Geuko bezighouden en alle zorg te geven die we anders thuis ook geven.

Gelukkig kent de verpleging Geuko een beetje en het voelt alsof we vorige week nog hier waren, ook al is het inmiddels 4 maand later. Hierdoor zijn we wel op elkaar ingespeeld en verloopt de opname soepel. Zij doen de hand en spandiensten en al het apparatuur en papa

de rest.

Gelukkig kan Geuko mee met het avond eten, daarvoor gaan we naar de overkant via de loopbrug naar het prinses Maxima centrum want daar is de keuken piek fijn in orde met normaal, gezond en verantwoord eten. Het is hier zo lekker weer dat we buiten hebben gegeten en aan het terras zit zo'n beetje een tramhalte. Geuko kun je niet gelukkiger krijgen met al die trammen en bussen om de drie minuten.

Geuko heeft de hele dag aan de Sentec gezeten en gaat er vannacht ook weer aan om morgen weer verder te puzzelen met de beademing voor de dag stand.

Tot morgen iedereen!!

Dag 2112 Dinsdag, 03-05-2022

Geuko was al wakker toen ik bij hem kwam.

De nacht was goed gegaan, maar hij was wel onrustig en hoge hartslag. Dat verhaal kennen we. Het is best druk en rumoerig op de afdeling en dat heb je op een special care afdeling voor kinderhartpatiëntjes. Ik heb Geuko zijn ochtendverzorging gedaan en ontbijt gegeven tussen alle rumoer door. Tot half elf hebben we niemand gezien. Tot dat daar de mevrouw van de CTB aan kwam lopen. Ze stond nog geen 2 tellen bij ons, een hallo werd er gezegd en ging haar telefoon weer en was ze voor drie kwartier weer weg. Het is niet de ideale situatie om Geuko in alle rust en met alle aandacht te helpen met zijn beademing. De mensen doen hier hun uiterste best maar er zijn gewoon handen te kort en ruimte te kort waardoor we eigenlijk achter de feiten aanlopen. Geuko komt zeker vooruit maar met de juiste aandacht en tijd die men zou willen geven hadden we nu veel verder geweest.

Maar goed ze hebben de druk 1 stapje verlaagd. Geuko zijn lichaam raakt daarvan al van slag maar hij moet even wennen. Het gaat goed en zijn lichaam is weer bijgetrokken. Intussen willen we nog wel lunchen en verschonen maar komen er niet aan toe. Als we dat willen is er wel de arts en dat moment moeten we dan ook pakken voordat ze weer gevlogen is. De adem fysio komt langs die doet wat oefeningen die hij niet gewend is en niet fijn vind maar we komen er achter dat het wel wat helpt. Zijn ademhaling wordt ietsje rustiger.

Het ontwennen gaat ook beter. 8 min. Hoe komt dat? De bedoeling is dat de dag stand zo is ingesteld dat hij een kleine stap hoeft te maken om los te gaan van de beademing, maar wel zo afgesteld dat hij de rest van de dag voldoende ondersteunt wordt.

In de middag weer proberen maar dan op de gang omdat het daar rustiger is en verhip, hij redt 15 minuten zonder de beademing!!

We zijn op de juiste weg.

Omdat Geuko een nieuwe buurman kreeg vandaag was er ook veel rumoer op zijn kamer en daarom waren we vaak van de kamer, er is niet meer ruimte. De andere burens hadden last van ons wat begrijpelijk is ieder kind heeft zo zijn eigen leefpatroon en behoeftes, wij ook en het komt dan voor dat het botst maar niet op een boze manier, maar met alle begrip naar elkaar. Zo ook Geuko zijn nieuwe buurman die wat meer lawaai heeft dan zijn voorganger. Daarom zijn onze gedachten bij de nacht want als Geuko geen goede nachtrust krijgt slaat dat door op de dagen er na. We hebben wel gezegd we gaan het eerst zien hoe het gaat en hopelijk kunnen ze het dan oplossen als het niet goed gaat met de middelen die in hun macht liggen.

Morgenvroeg komt de ademfysio nog weer langs om ook mee te kijken hoe het weanen gaat en te helpen en daarna mag Geuko met de tram naar het centrum van Utrecht. Aan de ene kant leuk voor Geuko maar aan de andere kant zijn we niet daarvoor naar hier gekomen. Het

is allemaal zo dubbel en wat ik al zei ze doen hun uiterste best met wat in hun macht ligt maar het is verre van ideaal.

Morgen maken we er een leuke dag van. Voor Geuko moeten wij het zo comfortabel mogelijk maken zodat deze week kunnen afsluiten met resultaat en die hebben we nu geboekt en we gaan zien hoever we komen. We zijn trots op Geuko hoe hij zich zo hier doorheen slaat. Tot morgen!!

Dag 2113 Woensdag, 04-05-2022

De zon schijnt tussen de gordijnen door naar binnen het is tijd om weer op te staan om naar Geuko te gaan. Geuko was al wakker want er is zo vroeg in de morgen veel rumoer op de afdeling ook zijn buurman had de nodige actie om zijn persoon. Ok, daar gaan we weer, ons beste beentje voor zetten. Alles van gisteren even resetten en door. Geuko doet het maar even en wij slepen hem er door heen waar we kunnen.

Bij het ochtend ritueel hoorde ook een canule wissel. Een verpleegkundige in opleiding voor ic verpleegkunde keek mee, Geuko vond het allemaal wel prima. Na het ontbijt kwam de adem fysiotherapeut met assistent, CTB verpleegkundige, pedagogisch medewerker om te helpen met weanen, mee kijken/ mee helpen met de adem oefeningen en zijn beademingsmachine monitoren.

Geuko wilde weer naar de hal want daar was het rustiger. Schijnt toch dat hij met rust en ruimte het beter kan. Daar gaan we, eerst adem oefeningen 4 seconden in, 4 seconden uit, dat een paar keer en de therapeut drukt dan zijn borstkast in. 4 seconden in dan 8 seconden uit dat is heel zwaar voor Geuko maar het lukt redelijk. Hij haalt dan teugen van 1200ml terwijl hij normaal tussen de 170 en 350 ml zit. Dan gaan we los liggen. Meneer haalt 16 minuten. Op het einde gaat toch zijn hartslag aardig omhoog. De ademtherapeut noemde het ook om een slaapstudie te doen omdat hij 's nachts net zo actief is als overdag met hartactie en bewegen. We willen dingen uitsluiten maar er is een enorme wachtlIJst. We gaan zien waar dit heen leidt.

Maar dan nu de beloning: een dagje centrum Utrecht. Eerst met de tram, dan kom je aan op het centraal station. Een mega groot station. Hij keek zijn ogen nu al uit onze treingek. Eerst winkelcentrum Hoog Catharijne in. We keken onze ogen uit hoe groot dit is. En zo loop je het oude centrum in met de grachten, terrassen, mooi gevels. Eerst het domtorentje halen, een grote bonbon met melkchocoladevulling. Opeten bij de oude gracht. Dan onder de Domtoren door gelopen en terug,

Op naar de beurs op het terras Neude, lekker burger eten in de zon bij bierlokaal de Luifel. Dan terug via het winkelcentrum, we wilden via een tunnel maar die werd geblokkeerd door een auto dan maar direct door naar het centraal station om bubble tea te proberen. Het was niet z'n succes maar we hebben wel een tijdje kunnen kijken en met mama beeld bellen. Op de weg terug in de tram werd Geuko helemaal door het dolle, er reed een dubbele ICE trein mee naast ons op het spoor. Dat maakte de dag wel af. Eenmaal terug op zijn kamer was zijn buurman verhuist naar een andere afdeling. We hebben gezond avond gegeten en daarna nog even weanen, kijken of het lukt. Doordat er op de afdeling nu een serene rust heerst lukt het hem, hij doet even 19 minuten!! Met moeite maar het lukt!! Een geslaagde dag. Het is veel geregeld, begeleiding, geduld maar we komen ergens. Het kost veel energie maar hier doen wij het voor zodat Geuko zonder zorgen dit kan doen. Als het hem goed gaat, houden wij er ook een voldaan gevoel aan over. Dit moeten we blijven vasthouden en op naar morgen. Geen idee wat er op het programma staat, dat zien we dan wel.

Tot morgen!!

Dag 2114 Donderdag, 05-05-2022

Hallo lieve mensen,

Vandaag de laatste volle dag.

Het is wederom rustig op de afdeling en Geuko was al wakker. Geen sentec vannacht want ze zijn tevreden met de co2 's nachts.

Alleen overdag is nog een puzzel. Na de ochtend verzorging en ontbijt komt de CTB verpleegkundige, pedagogisch medewerker, en de adem fysiotherapeut.

Terwijl de CTB verpleegkundige met mij de bestellijst door liep om wat zaken te wijzigen gingen de andere twee dames met Geuko aan de slag. Eerst wat oefeningen. Hij ging helemaal zelf zonder hulp diepe teugen maken. Dat is echt knap, maar deze oefeningen maken veel slijm los en misschien was gisteren toch wel een intensieve dag geweest. Wat ook kan zijn dat Geuko hier of elders wat heeft opgelopen.

Daarom wilde het weanen vandaag niet echt. 7 minuten, daarna gingen ze nog een stand omlaag met de druk maar dat werd te veel in 1 keer. Dan maar tegen het einde van de middag maar weer proberen. Na de lunch rustig aan gedaan met wat roblox spelen en voor we er erg in hadden was het alweer drie uur. Nog een keer maar weer proberen. Alweer niet gelukt, hoesten en uitzuigen. 4 minuten. Samen met de pedagogisch medewerker wilden ze naar de muziek kamer met een DJ set en allerlei andere instrumenten. Helaas door bevrijdingsdag alles dicht. De gameroom dan? Vol. Op een afstandje naar binnen gekeken naar al dat moois wat er staat. Dan maar terug naar de kamer. Een gesprek met de kinderarts volgt. Gewoon over het algemeen, vervolgens voor de laatste keer eten gaan halen bij het prinses Maxima centrum. We hadden dezelfde verpleging als gisteren en de studente mocht oefenen op Geuko met het uitzuigen. Na het avond ritueel gaat papa in het Ronald MC Donald zijn kamer poetsen en koffer pakken voor vertrek en morgen Geuko zijn spullen in pakken, nog wat gesprekken voeren en afspraken maken. Dan is het tijd om naar huis te gaan. Mama en Gijs halen Geuko en papa weer op. Over 2 weken zijn we hier weer voor hele belangrijke afspraak maar daar later meer over.

Tot morgen!!

Dag 2115 Vrijdag, 06-05-2022

Laatste dag in het WKZ. Het Ronald Mc Donald laat ik schoon en opgeruimd achter en Geuko lag al op papa te wachten. Na de ochtendzorg en ontbijt ronden we alles af en de adem fysio wilde nog dingen testen, de biometrie weten van het los liggen. Dus waar gaat zijn co2 heen, wat doet zijn zuurstof gehalte en hartslag als hij aan het weanen is en als er gehoest en gezogen moet worden. Wat gebeurt er na het hoesten en zuigen. Waarschijnlijk komt er ook nog een slaapstudie om te kijken of hij wel zijn REMslaap krijgt omdat zijn hartslag 's nachts net zo hoog is als overdag. We krijgen ook wat huiswerk mee om over twee week mee te nemen als we weer een afspraak hebben. Afsluitende gesprekken en dan alles inpakken. Om half 1 waren Gijs en mama gearriveerd om met gierende banden weer terug te gaan naar Winschoten. Maar eerst lunchen, Geuko en Gijs zijn nooit bij KFC geweest. Mama en papa trouwens ook niet. Dat is waar we geland zijn om vervolgens een koffie te halen bij Starbucks en ddat allemaal op 1 terrein bij Amersfoort. Opgeladen en wel, 2 uur rijden naar huis. Het was best druk op de weg maar we hebben het gered. Alle huisdieren blij dat we weer terug zijn. Dan alles weer installeren in Geuko zijn kamer en al het vervangbare vervangen. Bed opmaken, koffers uitpakken. Dan eten, jongens op bed, hondjes er uit en dan is het zo 21:00. Morgenvroeg is er gelukkig verpleging zo dat de laatste dingen kunnen opruimen en schoonmaken. De week begon druk en chaotisch maar toen er halverwege rust op de

afdeling kwam, kwam er vooruitgang. Een andere beademingsstand voor overdag en de druk wat kunnen afbouwen. Het is dus niet voor niets geweest. Wij gaan de voetjes even de lucht in doen en morgen weer verder. Goed weekend iedereen en tot maandag!!

Dag 2118 Maandag, 09-05-2022

Hallo allemaal, afgelopen vrijdag kwam Geuko weer terug uit Utrecht. Mama en Gijs haalden Geuko en papa op. Al met al heeft afgelopen week ons veel energie gekost. We hebben ons best gedaan om de jongens ook nog een paar leuke dagen te geven. Echt vakantie voor papa en mama is het eigenlijk nooit. De zorg gaat door, 24 uur per dag. Als we dan andere verhalen lezen van ouders die helemaal tot rust zijn gekomen, met vakantie gaan, tijd voor zich zelf hebben, dan hopen we dat ze goed beseffen dat dát niet vanzelfsprekend is.

Het weekend hebben we gebruikt om op te ruimen.. Natuurlijk vierden we ook moederdag zondag. Geuko had een mooie knutsel gemaakt en mama werd 's avonds uitgenodigd om te komen eten bij Restaurant Geuko. Het was een fijne zondag.

Vanmorgen was Geuko op tijd wakker, de verpleegkundige kon dus direct om 07.00 uur beginnen met Geuko klaar te maken voor school. Na twee weken was dat wel even wennen. Geuko had wél veel zin in school en uiteraard ook in het mooie weer van vandaag.

'Ik ga lekker zonder jas' en als hij daarna nog zegt 'Want dat is altijd zo'n gedoe' ... dan moeten we even slikken. Sommige kleine dingetjes maken hem zo blij!

Dus in de middag ging hij zonder jas en zelfs op blote voeten weer naar school.

Het ging op school heel goed! Juf is gelukkig altijd goed op de hoogte van Geuko zijn avontuur. Hij vertelt weinig op school maar juf weet genoeg. Dat scheelt enorm.

Op school ging Geuko ook weer weanen! Het doel voor komende periode is 2x 30minuten. Daar moeten we naar toe werken, het lukte 10 minuten vandaag. Het is ook allemaal weer wennen, naar school, beademingsinstellingen zijn anders én vandaag best wel warm 's middags.

Uit school speelde Geuko met zand, water en sinds een paar dagen voetbalt hij graag! Hij is er zo handig mee!

Morgen gaan we weer als van ouds thuis aan de slag met het huiswerk en de rest van de afspraken in de middag.

Dag 2119 Dinsdag, 10-05-2022

Vandaag was weer een dinsdag zoals van ouds. Dat wil zeggen; thuiswerken, oma de hele dag erbij (mantelzorg), fysiotherapie en ergotherapie. Best wel weer een drukke dag en in de middag al behoorlijk warm.

Oma meldde zich om 08.00 uur en kon gelijk aan de slag bij Geuko, hij was ook al wakker.

Tijdens de verzorging wordt er aan 1 stuk doorgekletst. Dat was ook nodig want we hadden Oma natuurlijk een weekje gemist door de ziekenhuis opname afgelopen week.

Geuko vertelde alle belangrijke zaken en was vooral lekker aan het ouwehoeren. Gelukkig kan Oma er goed mee om gaan.

Na het ontbijt begon Geuko met zijn huiswerk. Mama bleef bij hem, net als anders. Juf had nog niet zoveel huiswerk op geschreven dus dat gaf ons ook mooi de ruimte om te weanen (= oefenen om zelf te ademen zonder beademingsmachine, trainen van zijn ademhalingspijpen). Zoals jullie ook al wel eerder hebben kunnen lezen in onze blogs, hebben we een doel met de arts afgesproken; 2x 30 minuten 'los' per dag. In het ziekenhuis lukte te 19 minuten op z'n langst. Dat ís ook knap maar genoeg werk aan de winkel.

De ene dag lukt het goed de andere dag niet. We proberen elke poging wel positief te eindigen om Geuko geen slecht gevoel te geven.

Vol vertrouwen begon hij aan de eerste poging en raakte na 6 minuten in paniek. In het ziekenhuis hebben de specialisten gezien dat tijdens het weanen zijn lichaam heftig reageert. Geuko krijgt het gevoel benauwd te worden terwijl zijn waardes goed blijven. Het is een soort paniekerig gevoel máár echt benauwd is hij niet. Hij denkt het, krijgt dat gevoel. De arts zei: 'Het zit voornamelijk in zijn koppie' JOH! Dat roepen wij al jaren! Maar hulp hiervoor krijgen?! Is er niet.

Na 6 minuten zette mama de beademing weer aan. Toch een beetje teleurgesteld. Geuko weet dat hij meestal na 4-6 minuten het moeilijk krijgt. Soms lukt het om hierdoor heen te prikken.

Zo dapper als dat hij is, wilde hij nog eens proberen. Ondertussen een leuk spelletje erbij op Roblox en let op: Geuko was zonder grote 'problemen' een half uur van de beademing af!!!! Kanjer!! Geuko riep direct oma: 'Het is 30 minuten gelukt oma!'

Wat zijn we trots op deze jongen!

In de middag ging Geuko met oma en papa lopend naar fysiotherapie. Daar was het ook best wennen, het was immers al weer een poosje geleden. De ergotherapeut deed het vervolgens rustig aan en liet Geuko lekker een beetje rommelen met haar leuke friemeldingetjes.

Het was vandaag weer fijn dat oma er was, dat het weanen zo goed ging en dat we de drukste dag van de week weer hebben doorstaan!

Dag 2120 Woensdag, 11-05-2022

Het was vandaag weer een schooldag. Dat ging, zoals meestal, heel goed en gezellig. Op school werd gepraat over het schoolreisje. Hier hadden wij al iets over vernomen van andere ouders en juf belde ons na schooltijd daar ook nog even over. Het is weer zo'n confrontatie die we moeilijk blijven vinden. Vorig jaar net zo, dit jaar weer. De groepen gaan naar het pretpark in Hellendoorn. Geuko gaat niet mee. Papa, mama en Geuko hebben daar al over gepraat en samen besloten dat we dat niet willen. Wel hebben we gevraagd aan school of er gekeken kan worden naar andere parken, zodat Geuko wél mee kan. Dit wordt voor volgend schooljaar meegenomen in het team. Het is en blijft een vervelende situatie, erg confronterend vooral. Toch proberen we er niet te veel over na te denken en gaan we kijken welk uitje wij samen met Geuko gaan maken op die dag.

In de middag liepen papa en Geuko naar fysiotherapie. Ondanks de drukke ochtend op school deed Geuko wel echt zijn best. Na afloop thuis was het eindelijk tijd om lekker te chillen met de iPad.

Dag 2121 Donderdag, 12-05-2022

Vanmorgen ging Geuko naar school! Huh, op donderdag? Jaha want i.v.m. een teamdag is er morgen geen verpleegkundige beschikbaar en hebben ze een dienst op donderdag ingevuld. We hebben aan juf gevraagd of Geuko i.p.v. vrijdag ook donderdag mag komen.

Dat was geen probleem. Echter wel alleen de ochtend want 's middags heeft Geuko fysiotherapie. Ook zei juf dat de klas om 11.00 uur ging gymen en dat Geuko dan wel naar huis kon gaan. Dat was allemaal prima geregeld.

Maar.... het leek Geuko wel leuk om even bij zijn klasgenoten te kijken hoe dat nou allemaal gaat, dat gymen. Dus in overleg met juf en de gymmeester mocht Geuko even mee. Maar wat bleek nou?! Het was hartstikke leuk! De meester betrok Geuko er direct bij, hij kon bijna met

alles mee doen. De verpleegkundige die vandaag mee was kent Geuko heel goed en ook dankzij haar verliep dit moment goed. Ze hield Geuko in de gaten of het ook te confronterend voor hem was.

Maar ze zag alleen maar 1 grote glimlach.

Dus Geuko kwam niet om 11.00 uur naar huis maar gewoon om 12.00 uur.

Dit bewijst allemaal maar weer dat er soms maar kleine dingetjes aangepast kunnen worden. Zonder dat de hele les 'anders' moet. Onze school en vooral zijn klas en juffen zijn heel ruimdenkend en lijken het allemaal heel normaal te vinden om ervoor te zorgen dat Geuko ook erbij kan blijven.

Samen met papa en de verpleegkundige ging hij 's middags naar fysiotherapie. Morgen gaat Geuko dus niet naar school maar gaan we huiswerk maken thuis. Ook dan is er weer meer ruimte om te weanen. Dat lukte vandaag wel, maar na 10 minuten niet meer.

Dag 2122 Vrijdag, 13-05-2022

Geuko was vanmorgen op tijd wakker. Hij kon niet naar school, omdat er geruild was in het rooster van de verpleegkundigen. Gisteren wel naar school, vandaag thuiswerken.

We moeten er maar mee dealen. We hadden niet echt een keuze.

Juf had een lijstje gemaakt en daar ging Geuko al voor 09:00 uur mee aan de slag. Hij werkte vlot door. 'Dan heb ik eerder weekend'

Gelijk had hij natuurlijk. Aan het einde van de ochtend was alles af, hij had aan 1 stuk door gewerkt.

We pakten Roblox erbij voor een spelletje om te spelen tijdens het weanen. Papa ging ondertussen met de hondjes wandelen en keek maar was verbaasd toen hij terug kwam en zag dat de slang er nog steeds af was! Geuko heeft zijn record verbroken!! Het lukte 31 minuten. Hij doorstond het rustig maar was niet altijd heel comfortabel. Toch heeft hij iets met records en wilde echt graag 1 minuutje langer dan de vorige keer. Ontzettend knap weer van hem en zo kon het weekend al mooi op tijd beginnen.

We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

Dag 2125 Maandag, 16-05-2022

Afgelopen zondag vierden we de verjaardag van opa. Het was prachtig weer en we konden met z'n allen buiten zitten. In de tweede helft van de middag gingen we weer naar huis en Geuko ging lekker klieren met water. Hij genoot echt van het weer en dat we onze pizza lekker buiten gingen opeten.

De nacht verliep erg onrustig. We zeiden al als grapje 'het is volle maan'. Dat was het echt maar Geuko was benauwd en onrustig. Papa heeft tot 3x toe de beademingsmachine moeten bijstellen, tot Geuko echt wat rustiger werd.

Vanmorgen maakte de verpleegkundige hem klaar voor school. Geuko had het direct al over het weer. Als een echte weerman had hij alle radars al bekeken, er kwam onweer! Geuko vindt weersomstandigheden of verschijnselen heel boeiend. Zo ook de mooie bloedmaan en de maansverduistering afgelopen nacht.

Op school ging het goed! We hoorden geen gekke verhalen van hem na afloop. En... hij had nog gelijk ook. Het regende om 15.00 uur dus we haalden de jongens maar met de bus van school.

De rest van de middag zag hij zelf al op de radar dat echt onweer uit bleef. Zelf keek hij af en

toe even goed in de lucht... maar meer dat een beetje regen werd het niet.

Morgenochtend wordt Geuko zijn rolstoel opgehaald voor de nieuwe kuip. Dat betekent dat Geuko in bed moet blijven, tot de stoel klaar is. We hopen kei en kei hard dat het nu echt eens goed komt met zijn kuip en dat het mooi vlot verloopt morgen.

Dag 2126 Dinsdag, 17-05-2022

Vanmorgen werd rond 08.00 uur Geuko zijn rolstoel opgehaald. De nieuwe kuip stond klaar en kon worden gemonteerd op de werkplaats. Net als de vorige keer hebben we kunnen afspreken dat de rolstoel dezelfde dag terug komt.

Voor Geuko zat er niks anders op dan in bed blijven. Liggen wachten hoeft gelukkig niet want oma was er, we hebben huiswerk gemaakt, gamen en tv gekeken. Toch begon dit rond de middag best te vervelen. En geef hem eens ongelijk. Wat is dit toch weer rot voor hem.

We hebben geen alternatief, duw-rolstoel... ja die hebben we wel staan maar kan niet gebruikt worden wegens verkeerde zitting. Een heel ander verhaal.

En daarbij komt ook nog dat we nog altijd geen nekbrace hebben, anders kon hij nog op de bank chillen of zelfs lekker buiten.

We hebben met z'n allen geluncht op Geuko zijn kamer en zo maakten we het toch wel weer gezellig.

We zijn ook ontzettend dankbaar dat onze therapeuten zo flexibel zijn want... de fysiotherapeut kwam vandaag aan huis. Normaal zou Geuko vanmiddag namelijk naar therapie toe gaan. Ze deden een aantal oefeningen in bed en ondertussen zagen we de bus van RSR rijden! 'Yes, daar zijn ze!' riep Geuko.

De vorige kuip was 1 grote vergissing. Deze is te snel na de operatie aangemeten, Geuko zat niet lekker, scheef en dit kwam zijn groeistaven niet ten goede. Met maar liefst 4 specialisten werd een nieuwe aangemeten en hoopten we dat het eens een keertje goed zou zijn.

Vol verwachting stonden we met z'n allen te kijken toen papa Geuko in de stoel zette en toen Geuko vervolgens zei: 'Zo, dat zit goed' waren we stomverbaasd. Was het echt in 1x goed? Daar leek het wel op. Normaal gesproken geeft Geuko zelf direct aan als het niet goed voelt en dat kan je ook snel aan hem merken. Uiteraard was hij opgelucht dat zijn stoel weer terug was maar hij zit er echt heel mooi in. De specialisten hebben wel 100x gevraagd of het echt goed was 'Jahaaaaa' met een diepe zucht. Hoorden we van Geuko.

Geuko wist niet hoe snel hij naar buiten moest en gaf oma gelijk de opdracht om samen met een bak water lekker te gaan ouwehoeren. Het was inmiddels 15.00 uur dus we maakten het Geuko naar zijn zin en hij zat prinsheerlijk in zijn nieuwe kuip.

Komende dagen komen er vast nog dingen naar boven die niet helemaal lekker zitten of wat wennen moeten maar dat gaan we zien. Wij zijn in ieder geval blij dat het nu goed lijkt en Geuko nu eindelijk een goede houding heeft zoals bedoeld is na de scoliose operatie.

Dag 2127 Woensdag, 18-05-2022

Geuko ging vanmorgen naar school. Lekker in korte broek, zonder schoenen en zonder jas. Precies wat hij lekker vindt.

In de klas vond Geuko het erg warm. Gelukkig was het woensdag en hoefde hij maar 1x naar school. Terug van school naar huis was het 28 graden en erg warm voor ons allemaal, gelukkig draagt Geuko nu geen corset meer en dat is een stuk comfortabeler.

Opa kwam na de lunch weer gezellig bij ons. Samen met papa en opa wilde Geuko wel graag lopend naar fysiotherapie. Dat vonden ze allemaal goed. In de praktijk was het lekker koel en

deed Geuko heel goed zijn best. Zelfstandig zitten zonder nekbrace gaat elke week beter. Zelfs als de therapeut hem een beetje heen en weer beweegt.

We besloten om bij thuiskomst binnen te gaan zitten met de waaier aan ging dat prima. Geuko gaf opa weer uitleg over een paar nieuwe spelletjes in Roblox en zo vloog de middag verder om.

Geuko heeft het weer goed in gaten en zag zelf al dat het misschien gaat onweten morgen. We hebben morgen een afspraak in Haren om een nieuwe nekbrace (alweer!) te laten scannen! Het is soms niet te geloven hoe slordig en langzaam de zaken gaan op dit gebied. De ene keer is verwijzing zoek, niet verstuurd of naar een andere locatie gegaan en tegen de tijd dat alles wel in orde is, zit er alweer zoveel tijd tussen dat er beter een nieuwe scan gemaakt kan worden! De tijd begint enorm te dringen want zonder brace kan Geuko niet lopen. Dat heeft hij dus nu sinds de operatie ook niet weer gedaan. De verwachting is dat de brace op 2 juni klaar is..... en dan maar hopen dat alles in 1x goed is.

Dag 2128 Donderdag, 19-05-2022

Geuko kon vanmorgen een beetje rustig aan doen want hij ging niet naar school. We hebben kort wat huiswerk gemaakt, 10 minuten weanen en daarna moest Geuko naar Haren.

Gisteren hebben we al uitgelegd hoe het precies zit met de nekbrace. Er is vandaag een nieuwe aangemeten en dat ging redelijk vlot. Geuko en papa gingen samen want het was een last minute afspraak en het was precies rond de tijd dat Gijs uit school kwam om te lunchen. Dat is niet altijd heel handig maar het is allemaal gelukt. Het was gelukkig niet zo ver rijden. Toen ze thuis kwamen was er nog even tijd om te lunchen en klaar te maken voor fysiotherapie. Geuko had het weer, 'weer' goed in de gaten. Want het werd erg benauwd en de wolken steeds donkerder.

Geuko had weer een goed uurtje fysiotherapie en thuis is hij buiten gaan zitten wachten op de regen. Dat duurde maar even en het ging los.

Het onweer viel hem zelfs een beetje tegen maar het was weer een interessante middag.

Dag 2129 Vrijdag, 20-05-2022

Geuko ging vandaag twee keer naar school. Dat verliep heel goed. Het was niet zo warm vandaag maar hij kwam lekker zonder jas uit school. Gelukkig bleef het droog tot hij weer thuis kwam om 15.30 uur. Geuko moest vandaag een toets Natuur inhalen en scoorde een 7,5. Heel knap! Want veel tijd om hiervoor te leren had hij niet. Dit zijn gelukkig vakken die Geuko heeft interessant vindt dus dat maakt het iets makkelijker.

Op school werd veel gepraat over het schoolreisje, dat is namelijk maandag al! Geuko zegt er niet zo veel over maar we zien dat hij baalt. Qua timing komt het allemaal ook vreemd bij elkaar. Want door het schoolreisje gaat Geuko maandag niet naar school, woensdag moeten we de hele dag naar Utrecht en vrijdag is school dicht. Dat betekent dus voor volgende week; niet naar school maar thuiswerken.

Geuko gaf gisteren al aan dat zijn nieuwe kuipzitting te veel naar achter hangt. Alsof hij achterover zit. Dat gaf hem een minder actieve zit. Papa nam contact op met de specialist en papa zou papa niet zijn; hij kon het zelf even fixen! Met een kleine aanpassing kon papa de stoel net iets meer kantelen totdat het voor Geuko goed voelde.

Geuko kan op zo'n moment heel goed aangeven wat de bedoeling is. Dat heeft hij inmiddels ook wel geleerd maar maakt het voor ons ook makkelijker om hem te helpen.

We doen dit weekend rustig aan want komende week wordt al druk genoeg. We wensen

jullie een goed weekend en tot maandag.

Dag 2132 Maandag, 23-05-2022

Vandaag ging groep 5 op schoolreis. We hadden er afgelopen weekend niet echt meer over gepraat. Geuko begon er zelf ook niet over. De verpleegkundige kwam wel gewoon maar mocht een uurtje later van ons komen.

We hadden met Geuko afgesproken dat hij zijn uitje nog tegoed kreeg van ons.

Mama bracht Gijs naar school en we zagen de grote touringcar al staan. 'Geuko gaat niet mee hè mama?'

'Nee lieverd, ze gaan naar een pretpark'

'Ik vind het echt stom dat Geuko in een rolstoel zit.....'

Slik.... het was niet leuk om zijn blije klasgenootjes te zien. Niet dat we hun geen leuke dag gunnen, in tegen deel! Het is confronterend. Misschien nog wel meer voor ons dan voor Geuko.

Met tranen in de ogen liep mama terug naar huis. Bah, weer zo'n moment dat moeilijk blijkt. Gijs vertelde tussen de middag dat groep 3 en 4 de bus nog had uitgezwaaid waarna Gijs nog zei: ' Geuko, we kunnen wel een keer naar de dolfijnen gaan, of de apenheul. Dat is veel leuker dan een pretpark' .

Dat Geuko niet mee ging op schoolreis is niet ten nadele van school. Ze weten ervan, keuzes en planning worden al ver van te voren gemaakt en nemen ons voorstel mee voor volgend jaar. Om bijvoorbeeld naar een dierentuin ofzo te gaan.

In de ochtend heeft Geuko zich overigens prima vermaakt en deed het rustig aan. Beetje spelen en beetje gamen. In de middag gingen papa en mama boodschappen doen en wilde Geuko graag mee. Hij was helemaal in zijn element en bedacht lekkere gerechten en nog gezond ook.

Aan het einde van de middag bracht zijn juf nog een paar huiswerk taken voor morgen en woensdag want naar school gaat Geuko niet deze week omdat we woensdag naar Utrecht moeten. Daar vertellen we morgen in de blog meer over.

Dag 2133 Dinsdag, 24-05-2022

Vanmorgen was Geuko op tijd wakker en lag rustig te wachten op oma. Papa was alvast begonnen met de zorg en oma sloot aan om 08.00 uur. Oma hielp Geuko met ontbijten en daarna, net als elke dinsdag, huiswerk maken onder begeleiding van mama. Het was niet veel maar toch waren we de hele ochtend zoet. Tussendoor ging het weanen redelijk, 1x 10 minuten en daarna 1x 7 minuten. Na het opfrissen om naar fysiotherapie te gaan klaagde Geuko over pijn in zijn nek/schouder. Ook bij fysiotherapie had hij echt pijn, tot tranen aan toe. Zo sneu! Het lijkt er op dat zijn spieren weer behoorlijk tegen werken. Hij heeft meer last sinds zijn nieuwe kuipzitting. De fysiotherapeut heeft gekeken en gevoeld en daarna ook de ergotherapeut. We hopen dat het de spieren zijn en vooral geen gekke dingen met zijn wervels en groeistaven. Morgen hebben we een afspraak in revalidatie centrum Hoogstraten Utrecht. We gaan daar kijken, samen met onze ctb arts en revalidatiearts, naar de mogelijkheden voor Geuko zijn verdere revalidatie. Vervolgens hebben we een afspraak in het WKZ voor een röntgenfoto van Geuko zijn rug en daarna zien we de orthopedisch chirurg om alles te bespreken. Het wordt een lange dag maar gelukkig kan er een verpleegkundige mee! Opa bewaakt het thuisfront en blijft bij Gijs. We zullen morgen in de blog delen met jullie wat we kunnen en mogen delen.

Dag 2134 Woensdag, 25-05-2022

Vanmorgen maakte papa Geuko klaar om in de rolstoel te gaan. Ons streven was om rond 08.15u te vertrekken. De verpleegkundige begon om 08.00u. Iets later dan gedacht gingen we richting Utrecht.

Al snel was Geuko misselijk en werd benauwd. Hij was ook erg moe. De beademingsstand beviel hem erg slecht. Gelukkig heeft hij het wel kunnen volhouden (en mede door drukte in het verkeer) kwamen we een half uur te laat aan bij Revalidatie centrum Hoogstraat. We hadden al telefonisch contact gehad, dus ze wisten er van. Geuko mocht met de verpleegkundige even lekker de boel verkennen en wij gingen in gesprek met onze CTB verpleegkundig specialist, de revalidatiearts van het WKZ en revalidatiearts van Hoogstraat. We hadden een soort kennismakingsgesprek. Onze revalidatiearts is namelijk ontzettend betrokken en heeft een half jaar geleden voorgesteld om zich te oriënteren op een revalidatie plek in Nederland voor Geuko, als een soort 2e keus naast Kennedy Krieger in Amerika. Ook gelet op de toekomst, meer jaren plan. Al vrij snel kwam Hoogstraat in beeld en hier zijn veel gesprekken gevoerd onderling. Want de regel is en blijft dat de patiënt 30 minuten zonder beademing moet kunnen. Uiteraard zijn er uitzonderingen.

Omdat wij natuurlijk al behoorlijk wat hebben meegemaakt, fout zien gaan en teleurgesteld werden gingen we heel blanco het gesprek in en tóch hebben we het gevoel dat we wél een positief stapje hebben gezet. Qua veiligheid garantie (beademing en zorg) zijn er nog veel hobbels. Daar zal de komende tijd meer duidelijkheid over komen.

We hebben een rondleiding gehad en hebben een eerste indruk. Het is voor ons heel lastig om vertrouwen te krijgen en verwachtingen te ontwikkelen, juist omdat er al zo vaak zo veel goeds beloofd is.....

Dit verhaal wordt vervolgd dus!

We hadden ruim 1,5 uur voor de volgende afspraak en reden naar het WKZ. Daar hebben we even pauze genomen in het Prinses Maxima Centrum. Om 14.00 uur werden we verwacht bij de röntgen afdeling. We zitten nu op 3 maanden na de operatie. In het WKZ worden de rug foto's altijd gemaakt op een onhandig krukje maar... ze hadden eindelijk fatsoenlijke stoelen. Alsnog was het behoorlijk lastig om Geuko uit de rolstoel op zo'n speciale stoel te krijgen maar dat lukte. De verpleegkundige hielp ons mee en met een handje extra gaat alles veel fijner. Voor Geuko maar ook voor ons. De foto's werden gemaakt en alles was vlot geregeld. We konden direct door naar de orthopedisch chirurg voor een update gesprek (ondertussen werden de röntgenfoto's van de ene afdelingen naar de andere gestuurd).

Het groeistaven systeem zit heel goed. Op de foto ziet het er allemaal heel goed uit. De chirurg is tevreden en we zien ook echt wéér een rechtere rug! Heel bizar om weer die lange pennen en vele schroeven te zien maar het gaat allemaal volgens plan.

Omdat Geuko wel klaagde over pijn, is het een geruststelling dat het systeem wél goed zit nog en we op andere vlakken moeten kijken hoe we dit kunnen oplossen. Een kleine aanpassing aan de stoel stelde de chirurg voor en dat gaan we met onze ergotherapeut opnemen. Al met al dus heel goed nieuws!

We stapten weer in de auto en reden direct door naar de McDonald's in Amersfoort, vaste prik eigenlijk. Lekker voor de drukte aan gegeten. We hoorden al op de radio dat het een drukke spits zou worden nou..... dat hebben we geweten. We zijn een uur langer onderweg geweest want we stonden 5x in een file! Gelukkig was Geuko helemaal in zijn nopjes, niet misselijk of benauwd want we hadden voor vertrek de beademing aangepast naar meer comfort. Hij kletste aan 1 stuk door. Hij zong en was ook lekker aan het ouwehoeren met de

verpleegkundige. We hebben het vandaag echt getroffen met deze verpleegkundige! Ze heeft een hele goede invloed op Geuko, kent Geuko goed en kan soms net zo lekker gek met Geuko mee doen.

In de files rijden heeft zo ook weer zijn voordelen want mensen leken onze bus te herkennen, zwaaiden en deden duimen omhoog! We moesten er wat van maken samen en dat is gelukt. We wisten het al wel van te voren maar deze dag heeft ons veel energie gekost. Ook de aanloop hier naar toe en de stap te zetten om (weer) in gesprek te gaan met een revalidatiecentrum in Nederland. We zijn heel dankbaar dat er een verpleegkundige mee kon vandaag en dat we ook voor thuis (voor Gijs) alles goed hebben kunnen regelen.

Dag 2139 Maandag, 30-05-2022

Aan het einde van vrijdagmiddag werden we gebeld door onze kinderthuiszorg organisatie. De verpleegkundige die maandag zou komen is ziek en er was nog geen vervanger. Ze zouden hun best doen om de dienst nog in te vullen maar konden niks beloven. Nou dat verhaal kennen we inmiddels wel dus mama nam contact op met juf. Mocht er nou geen vervanger zijn kreeg mama toestemming om mee te gaan maandag.

En uiteraard... er was geen vervanger dus mama ging vanmorgen mee naar school. Papa zorgde dat Geuko op tijd klaar stond en samen vertrokken we. Stom dat het zo moet maar fijn dat het wél kan/mag. Uiteraard is dit een uitzondering want mama's horen niet op school. Mama werkt dinsdag en donderdag al thuis met Geuko en de dagen school moeten ook echt dagen school blijven. Maar... omdat de cito toetsen starten én Geuko vorige week een hele week gemist had vonden we dit een goede oplossing.

Het was voor mama ook wel een keer weer leuk om Geuko te zien in de klas. Geuko was lekker zich zelf en trok zich niks aan van het feit dat mama er was i.p.v. een verpleegkundige. De schooldag verliep goed er waren geen bijzonderheden.

Er staan komende week een aantal afspraken in de agenda maar gelukkig een stuk rustiger dan afgelopen week. We zullen tot het weekend weer elke dag even delen met jullie hoe het gaat.

Dag 2140 Dinsdag, 31-05-2022

Vanmorgen had Geuko wat op start problemen. Door de canule wissel had Geuko het gevoel dat er iets niet goed was. Alsof hij niet genoeg lucht kreeg. Uiteindelijk in de stoel nogmaals de canule gewisseld en dat werd iets beter. Oma en papa deden de zorg samen, dat is wel zo fijn als Geuko niet helemaal oké is. Na het ontbijt was het nog steeds niet als anders maar we hebben het er zo bij gelaten.

Geuko ging aan de laatste dingen regelen en leren voor zijn spreekbeurt morgen. Hij had al heel veel informatie verzameld. Mama heeft zijn tekst uitgetypt want dat lukte allemaal niet zo goed zelf. Ondertussen had papa contact met de kinderboerderij... Geuko wilde namelijk nog heel graag Alpaca wol meenemen en laten voelen in de klas. Of dat allemaal gelukt is kunnen jullie morgen lezen in de blog.

Na zijn spreekbeurt ging hij aan de slag met zijn andere huiswerk en vlak voor de lunch had hij alles af. We hebben hard gewerkt samen.

Geuko ging samen met oma en papa lopend naar fysiotherapie. Het was even weer wennen en ging niet allemaal zo lekker. Toch heeft Geuko een flinke training achter de rug en thuis kwam al vrij snel de ergotherapeut bij ons. Eerst even wat oefeningen doen met de handen en vingers en daarna lekker met een grote bak met magnetisch zand spelen. De, altijd drukke,

dinsdag is voorbij gevlogen.

Dag 2141 Woensdag, 01-06-2022

Door de weeks staan wij meestal (of 1 van ons) om 06.30 uur op. Aankleden, ontbijt klaar zetten, broodtrommels vullen en om 07.00 uur de verpleegkundige 'opvangen'. Onze pup is soms nog al

enthousiast als er iemand zomaar binnen komt. Vanmorgen verliep dat anders. We waren gelukkig beide op tijd maar de verpleegkundige niet! We baalden direct want extra tijd hebben we niet 's morgens. Dat heeft waarschijnlijk niemand. Een uur hebben we echt wel nodig om Geuko klaar te maken om naar school te kunnen. Dus papa begon met de zorg en belde ondertussen naar de organisatie waar de verpleegkundige bleef. Voordat we echt boos zouden worden wilden we eerst weten of er niet iets gebeurd was onderweg, je weet maar nooit. Wat bleek... ze had zich verslapen! Flink balen (zij zelf ook) maar het kan iedereen eens overkomen en gelukkig was er niet iets gebeurd onderweg.

Dus even omschakelen en we spraken af dat de verpleegkundige naar school zou komen en dat papa eventueel eerst even met Geuko mee de klas in zou ter overbrugging. (Mama is niet helemaal fit).

Het was vandaag niet zomaar een schooldag, Geuko had zijn spreekbeurt. Gelukkig maakte zo'n rommelige start hem niks uit en ging vrolijk (en een beetje gespannen) naar school met al zijn spullen voor de spreekbeurt. Bij het schoolhek stond de verpleegkundige al te wachten! Gelukkig maar, dat had ze nog heel vlot gedaan. Papa en mama konden samen weer naar huis en kwam het toch nog goed.

De spreekbeurt van Geuko ging over Alpaca's! Zijn lievelingsdier. Hij had zijn eigen knuffel Alpaca's mee en hij had mazzel want: gisteren mochten we Alpaca wol, brokken, hooi en poep (ja poep!) ophalen bij de kinderboerderij in Winschoten. Dat was ontzettend lief natuurlijk!

Geuko vertelde dat zijn spreekbeurt heel goed ging en kreeg allemaal leuke reacties van zijn klasgenootjes. Vooral het wol van een Alpaca voelen was een succes. Dat is namelijk heel zacht! Apetrots kwam Geuko uit school!

's Middags kwam opa weer bij ons, daar keek Geuko naar uit want het was al weer een poosje geleden. Opa mocht mee naar fysiotherapie (wel met de bus want het regende steeds). Bij fysiotherapie ging het goed maar sommige oefeningen wel moeilijker en pijnlijk. Geuko was ook best moe van school.

Na therapie wilden de jongens heel graag gamen met opa. Wat is er nou leuker dan Robloxen met je opa. Opa speelt alle spelletjes mee en had zelfs een nieuw spel ontdekt want beide jongens heel leuk vonden. Met een glaasje cola en bakje snacks was het een hele fijne middag.

Morgen **hadden** we een afspraak in Haren, bij OIM. De nekbrace mocht Geuko komen passen, werd aangepast en zouden we eindelijk mee naar huis kunnen nemen. Nu lees je misschien, hoezo 'HADDEN we een afspraak'???

Er werd namelijk afgebeld! De brace is nog niet klaar! Hallo?! We wachten sinds 10 maart! Er is inmiddels al een tweede scan gemaakt omdat er zo veel tijd over ging en nu, papieren waren zoek geraakt en opnieuw verzonden.... nu nog steeds niet voor elkaar?! Zonder nekbrace kan Geuko niet in zijn loophulp en is het trainen moeilijker. We kunnen PAS 16 juni weer komen, we wachten dus al sinds 10 maart.

We weten uit ervaring dat altijd alles lang duurt bij OIM/ Orthin. Maar dit is wel uitzonderlijk. Een hele diepe zucht is eigenlijk alles wat we kunnen doen....

Dag 2142 Donderdag, 02-06-2022

Vanmorgen ging Geuko niet naar school. Net als elke donderdag werkte hij vandaag thuis. Juf had gisteren een lijstje gemaakt en alle boeken meegeven aan Geuko.

Geuko begon heel fanatiek aan het werk en, ook nog als anders, is hij heel serieus en geconcentreerd bezig. Mama en Geuko zitten altijd op zijn kamer. Die is groot genoeg. We doen de deur dicht en creëren zo onze eigen werkplek.

Aan het einde van de ochtend (toen alles af was) ging Geuko even weanen. Het lukte 5 minuten en later nog eens 2 minuten. Geuko is wat aan het hoesten en heeft stugger slijm wat alles echt moeilijker maakt. Dat is niet erg. Trainen is trainen. Of het nou 5 minuten is of 15 minuten. Alles is goed. Zo houden we het ook leuk en zo positief mogelijk.

Er was geen fysiotherapie en dat was voor Geuko ook best fijn even. Hij is best moe de laatste dagen. Tóch wilde hij wel even wat doen toen Gijs weer naar school ging. Uiteindelijk werden we het eens, we gingen even naar de Intratuin. Een plantje voor in zijn vensterbank en papa had iets voor de vijver nodig. Bij het restaurant vroeg hij of we nog eventjes mochten gaan zitten met wat lekkers. Vooruit dan maar, het was net of hij ook echt heel genoot van een mini uitje met z'n 3en. We zijn eigenlijk alleen met z'n 3en op pad als het moet, voor een afspraak oid. Dus dit was best heel fijn even.

Bij de post zat een kaartje van 1 van onze verpleegkundigen. Zij is voor een paar dagen in Frankrijk en heeft vandaag de Alpe d'Huez beklommen voor het KWF. Ze had het hier al vaker over gehad met Geuko en hij vond het echt heel boeiend. De berg, de wandeling en het goede doel.... ook kregen we vandaag een paar foto's en konden de reis een beetje volgen. Ontzettend knap gedaan!

Dag 2143 Vrijdag, 03-06-2022

Geuko werd vanmorgen wakker gemaakt door de verpleegkundige. Hij was best moe en dat was ook te zien. Op school werden cito toetsen gemaakt, twee zelfs. Volgens Geuko gingen die goed. We zijn weer reuze benieuwd.

Ook 's middags gingen Geuko weer naar school en het was heerlijk weer. De klas mocht lekker buiten spelen en zo was de schooldag maar zo om. Thuis speelde hij nog even met zand buiten en wilde daarna lekker robloxen met Gijs. Het weekend kan beginnen.

Wij hebben contact opgenomen met de organisatie van de wandelvierdaagse in Winschoten en GEUKO KAN MEE DOEN! De route (5 km) is rolstoelvriendelijk volgens de organisatie. We lopen met groep 5 mee! Het heeft voor ons zo'n waarde dat Geuko mee wil/kan doen. De avondvierdaagse is van 14 t/m 17 juni. We zijn nog op zoek naar een parkeerplaats dichtbij de start. In onze bus kunnen we namelijk noodspullen zetten mocht er tóch iets zijn. Ook zou het natuurlijk super leuk zijn dat, als alles goed verloopt, er lekker veel mensen langs de kant staan op de laatste avond! We komen hier later nog even op terug.

Voor nu wensen we jullie een goed weekend. Wij maken dinsdag weer een blog!

Dag 2147 Dinsdag, 07-06-2022

Ook al voelde vandaag als een maandag, het was toch echt dinsdag. Oma was er ook weer! Tijdens de ochtend zorg werden de afgelopen dagen door genomen op Geuko zijn kamer. Papa en mama horen dan af en toe een gedeelte van het gesprek en zijn heel dankbaar dat er zo'n goede klik en vertrouwensband is opgebouwd samen. Voor de hoest sessies en canule zorg helpt papa even mee.

Na het ontbijt ging Geuko net als anders op dinsdag aan de slag met het huiswerk. Mama had even kort contact met juf over de planning. Inmiddels kunnen we zelf ook wel verzinnen dat we de volgende les kunnen gaan maken als er geen bijzonderheden zijn. Deze week (en vorige week) worden de cito toetsen gemaakt. Geuko mist natuurlijk 2 dagen van de week (cito toetsen maken we niet thuis, dat doet geen 1 kind, dus Geuko ook niet) maar gelukkig kan juf de planning zo maken dat Geuko de toetsen wel kan maken op de dagen dat hij op school is en evt. kan inhalen.

Tussen het huiswerk maken door had Geuko ook een goede dag wat weanen betreft, 2x 10 minuten en 1x 3 minuten.

Na de lunch konden Geuko, oma en papa lopend naar fysiotherapie want de regen was voorbij en de zon begon zelfs te schijnen. 'Goed je best doen he' zei mama toen ze weg liepen. 'Dat doe ik toch altijd, mama' zei Geuko. En gelijk heeft hij. Enkele dagen in het jaar gaat het niet zo goed. Maar dan nóg doet hij z'n best ook al gaat het niet lekker.

Geuko werd flink uitgedaagd en trainde zijn benen heel goed.

Ergotherapie ging niet door dus Geuko was iets eerder 'vrij'. Oma wilde Geuko nog overhalen om toch even lekker te spelen met klei of zand of iets wat de ergotherapeut ook zou doen met Geuko maar nee Roblox was het plan. Dus oma deed maar met Geuko mee. Samen op zijn ipad. Nog even en oma kan zo mee gamen.

Morgen mag Geuko ook eindelijk weer naar school. Na een lang weekend én dag thuiswerken kijkt hij er weer naar uit.

Dag 2148 Woensdag, 08-06-2022

We vertellen de laatste tijd eigenlijk niet meer over de nachten. De ene nacht is redelijk maar meestal zijn de nachten onrustig. Geuko zijn hartslag is te hoog. Saturatie vaak te laag en we vermoeden dat zijn Co2 nog steeds niet in orde is. We treffen hem vaak vermoeid aan in bed 's morgens en 's avonds geeft hij regelmatig aan niet genoeg lucht te krijgen of althans zo voelt hij dat.

We hebben gisteren toch maar weer een consult aangevraagd bij het CTB in Utrecht. Hopelijk nemen ze snel contact op om dit te bespreken. Wij zijn er onderhand best flauw van en kost veel energie. Meerdere keren per nacht er uit en we maken ons best zorgen om zijn hoge hartslag.

Vandaag kon Geuko ook maar moeizaam wakker worden maar de verpleegkundige had goed de vaart er in en zorgde dat Geuko op tijd op school was. Toen Geuko uit school kwam vertelde hij stralend dat het heel goed ging. Er is 1 meisje in de klas die heel graag Geuko helpt. Met van alles. Aangeven, hapje eten, spelletjes, spelen, blz. omslaan enz. enz... Ze ziet zo snel als Geuko hulp nodig heeft en gaat er heel gemakkelijk mee om. Hij vertelde ook vol trots dat de verpleegkundige bijna niks hoefde te doen vandaag.

Vandaag kreeg Geuko ook de laatste info voor de vierdaagse van juf mee. Omdat er veel ouders zich hebben aangemeld kan niet iedereen elke dag mee. Gelukkig hebben ze begrip voor onze aanvraag dat we wél beide graag mee willen i.v.m. calamiteiten. Stom dat deze uitzonderingen steeds nodig zijn maar fijn dat het ok,é is.

Geuko ging met papa vanmiddag naar fysiotherapie. Het leek erg slecht weer te worden dus met de bus was de beste optie. Bij therapie kreeg Geuko buikpijn bij het gaan staan en zitten. Mogelijk rommelde het wat in zijn darmen. Thuis kon Geuko rustig bijkomen en was zijn buikpijn weg.

Wij hadden vanmorgen een afspraak met een mevrouw waar we al eerder contact hebben gehad (zij is onderwijsadviseur, orthopedagoog generalist en GZ-psycholoog van Cedin)

tijdens het opstarten van het onderwijs voor Geuko en is betrokken gebleven in het team. Vanuit het WKZ is een verwijzing gekomen naar haar om een persoon of instantie te zoeken om ons gezin te gaan ondersteunen op gebied van opvoeding, medische trauma's, verwerking, angsten enz. enz. Voor zowel Geuko als ons (en ook voor het gezin, ook dus voor Gijs).

Sinds Geuko ziek werd is er nooit écht een goede begeleiding geweest en gebleven en dat hebben wij erg gemist. We lopen daarom nu ook vaak vast. We zijn heel blij dat er nu toch misschien een instantie is die 'ons gezin wil hebben'. Eerder dan na de zomervakantie is er sowieso geen plek dus we moeten nog 'even' geduld hebben.....

Dag 2149 Donderdag, 09-06-2022

Geuko kon een beetje uitslapen vanmorgen. Hij had een onrustige nacht. Na het ontbijt kon hij gaan starten met het huiswerk. Gelukkig viel dat allemaal erg mee en was hij vlot klaar. Het weanen lukte wel maar niet lang. Vier minuten.

Geuko ging 's middags met papa naar fysiotherapie. Samen lopen langs het station om nog even de treinen te spotten en daarna even flink aan de bak bij de therapeut. Dat ging allemaal goed. Eigenlijk weinig bijzonderheden vandaag. Tot morgen.

Dag 2150 Vrijdag, 10-06-2022

Geuko was weer behoorlijk onrustig afgelopen nacht en leek ook niet helemaal fit. Vanmorgen werd hij wel een stuk vrolijker wakker en oogde goed. Op school gingen het zowel de ochtend als de middag ook goed! Geuko heeft nog een cito toetsen afgemaakt. Het weekend is begonnen en we hebben volgende week een drukke planning. Dus we doen het lekker rustig aan.

We willen nog wel graag met jullie delen wat er gisteren bij de post zat. Een grote envelop voor Geuko en Gijs uit Twello.

Een juf van de basisschool 'de Oase' volgt sinds het televisieprogramma Geuko zijn avontuur. Tijdens een begrijpend lezen les moesten de kinderen zelf een pretpark beschrijven. Er was 1 kind die zei dat er ook attracties moesten komen voor kinderen in een rolstoel.. en zo begon juf te vertellen over Geuko. Zij had destijds onze blog gelezen over het schoolreis van Geuko zijn school (waar hij niet mee kon). De kinderen waren onder de indruk van het verhaal en er kwamen veel vragen. Ook vertelde Juf over Gijs. Het broertje van.... de klas stelde voor om iets te sturen naar Geuko en Gijs. Tekeningen, gedichtjes en verhalen. Er zat ook een brief bij voor de jongens én voor ons (ouders). We kregen kippenvel en tranen van in de ogen. Juf schreef o.a. dat ze naast het leren van tafels en spelling ook de kinderen wilde leren omgaan met je medemens en leren om kijken naar elkaar.

Wij waren er echt even stil van. We zijn groep 6 en de juf ontzettend dankbaar voor dit leuke pakket. Wij hebben een filmpje opgenomen die maandag in de klas zal worden afgespeeld.

Wie weet houden we er nog een fijn contact aan over.

Dag 2153 Maandag, 13-06-2022

Afgelopen weekend deden we het rustig aan. We gingen zaterdag even een stroopwafel halen op de markt en zondag vooral lekker gamen en F1 gekeken samen.

Vanmorgen maakte de verpleegkundige Geuko wakker om op tijd op school te kunnen zijn. Dat lukt allemaal prima en Geuko ging met veel plezier. In de ochtend kwam de

schoolfotograaf langs voor groepsfoto's. Geuko wilde graag uit zijn rolstoel en 'gewoon' naast zijn klasgenootjes zitten. We hadden dit gevraagd aan juf en zij stuurde ons een berichtje wanneer groep 5 aan de beurt was. Papa mocht even op school komen om te helpen in en uit de rolstoel.

Omdat Geuko zijn nekbrace nog niet klaar is (we wachten pas VIER MAAND!) moest er wel iemand bij hem blijven staan. Gelukkig wilde juf dat doen. Papa heeft stiekem een fotootje gemaakt maar die delen we later als de andere ouders ook de foto's hebben ontvangen natuurlijk. We zijn ontzettend dankbaar dat onze school zo is. Er kan zo ontzettend veel.

Meedoen en erbij horen is heel belangrijk voor mensen/kinderen met een beperking.

Voor de middag na school sprak Geuko af met een vriendinnetje om nog gezellig even samen te spelen en te gamen. Zo vloog de middag om.

Vanaf morgen staat er een uitdaging op ons te wachten; de vierdaagse begint! Planning en timing zullen erg belangrijk zijn want we lopen met school mee en hebben dus 'vaste' tijden. Gelukkig mogen papa én mama beide mee om alles voor Geuko (en voor Gijs) te regelen. Uiteraard zullen we jullie op de hoogte houden en onze aller eerste vierdaagse avontuur delen.

Dag 2154 Dinsdag, 14-06-2022

Het was vandaag weer oma dag, net als elke dinsdag komt oma de hele dag bij ons om te helpen in de zorg. Oma redt zich heel goed met de ochtend zorg en doet samen met papa de canulezorg.

Na het ontbijt ging Geuko zijn huiswerk maken en daarbij begeleid mama hem. Ook dat gaat het hele schooljaar al zo en gaat heel goed.

Na de lunch kon Geuko gelukkig weer lopend naar fysiotherapie want het was prima weer.

Oma en papa gingen mee. Geuko had erg last van zijn nek en de therapeut heeft gekeken wat het zou kunnen zijn. Daar kregen we niet echt een antwoord op maar vervelend was het wel.

Ergotherapie hadden we vandaag afgezegd omdat op tijd gingen eten en ons klaar moesten maken voor de vierdaagse. Geuko had enorm veel zin om te gaan. We waren ruim op tijd bij de start. Het verzamelen van alle klasgenootjes verliep wat rommelig maar rond 17.40 uur konden we samen gaan starten. Het was erg druk en daar moeten wij nog best aan wennen.

Het is geen overbodige luxe dat zowel papa en mama mee gingen want het is oppassen geblazen met alle stoepjes, losse tegels, off road door het rosarium, tenen en andere ledematen. Papa liep met Geuko zijn groep en mama verder vooraan met Gijs zijn groep. Zo kon mama ook mooi de route alvast vooruit checken en af en toe even seinen naar papa.

De route was verder prima te doen met de rolstoel. En de jongens hadden het naar hun zin.

Wij hebben de luxe om onze bus vlak bij de start/finish te mogen parkeren op de inrit van 1 van ons volgers op Facebook. Daar zijn we heel blij mee. Echt ideaal en super fijn dat het kan!

We maken er dankbaar gebruik van komende avonden.

Even leek het er op dat er voor Geuko morgen géén verpleegkundige beschikbaar was maar last minute is er toch een vervanger geregeld! Dus morgen kan Geuko gewoon naar school en gaan we onze twee avond lopen!

Dag 2155 Woensdag, 15-06-2022

Papa stond vanmorgen eerder op om alvast op te starten bij Geuko. De verpleegkundige die kwam invallen hadden we al zo lang niet gezien en tijd om alle nieuwtjes na de operatie uit te leggen is er niet

's morgens. Geuko was wel blij dat hij naar school kon, dankzij de verpleegkundige, en wij ook natuurlijk. Geuko vertelde dat ze hebben geknutseld voor vaderdag.

Thuis gingen we lunchen en kwam opa er ook al aan. Opa kon zo Geuko nog even helpen met eten en daarna gingen ze samen naar fysiotherapie. Er werd weer flink geoefend met de nekspieren, zitten, handen en armen. Opa vertelde zelfs dat Geuko in 1 beweging zijn vinger naar zijn neus kreeg en dat lukte 2 weken geleden nog niet!

Thuis was er kort tijd om even een spel te laten zien aan Opa en ondertussen begonnen papa en mama weer met de voorbereidingen om op tijd bij de start te staan. Opa hielp nog even mee en dat was heel fijn. Mooi op tijd hebben we de bus weer geparkeerd en liepen we naar de start. Daar troffen we al meer klasgenootjes en langzaamaan waren alle kinderen bij elkaar. De route was deze keer weer prima te doen maar het verliep in de tweede helft behoorlijk chaotisch. Groepen liepen veel door elkaar, kinderen vielen en waren moe en warm. Dat laatste was ook echt zo. Op sommige stukken was het heel warm. Bijna op het laatst moest de groep veel wachten en daar maakte de cameraman van Oldambt.nu gebruik van. Hij vroeg papa en Geuko even uit de groep voor een interview. Super leuk!

Het was al met al behoorlijk pittig maar het is gelukt! Vooral Gijs had het nogal zwaar en om even bij te komen hebben we nog lekker een ijsje gehaald bij de Mac.

De tweede avond zit er op, we zijn op de helft. Morgen even weer back to business en heeft Geuko een afspraak in Haren voor het passen van zijn nekbrace. Na 4 maanden lijkt het nu toch goed te gaan? We zijn heel benieuwd.

Dag 2156 Donderdag, 16-06-2022

Vanmorgen had Geuko een afspraak in Haren. Hij mocht de nekbrace komen passen, er zouden kleine aanpassingen gedaan worden en deze brace zou vrijdag opgestuurd worden naar ons zodat we het zaterdag of maandag in huis zouden hebben..... na bijna 4 maanden wachten leek ons dit een goed plan. MAAR je voelt 'm al wel aan komen..... het was niet oké! Er moesten zoveel aanpassingen gedaan worden en het allemaal wéér langer gingen duren. We worden er zo moedeloos van dat we er bijna om kunnen lachen. Al vier maanden gaat dit zo! Ondertussen heeft Geuko na de operatie niet weer kunnen oefenen met lopen, in zijn loophulp en daardoor staat zijn training gedeeltelijk stil.

Vlak voor de lunch was Geuko weer thuis, we hebben snel een broodje gegeten en hij kon door naar fysiotherapie.

Eenmaal weer thuis konden we weer beginnen met de voorbereidingen voor de derde avond wandelen! Deze keer hadden we geen handje extra (van opa of van oma) en dat merkten we direct. Gelukkig waren we wel op tijd.

Het was een warme avond en een ontzettend rommelige bende. Maar..... HET IS GELUKT! De derde avond is een feit! Met een extra pauze met extra drinken was het wel weer een mooie route en veel gezelligheid. Weer veel bekenden langs de kant.

Morgen gaat Geuko eerste gewoon weer naar school en hebben we in de avond het grote afsluitfeest van de vierdaagse. We hoeven ons pas om 18.30 uur te melden (i.p.v. 17.15 uur) dus dat geeft ons wat meer ruimte om rustig aan te doen.

We hopen heel veel bekenden langs te route zien! Wij hebben er in ieder geval veel zin in en hopen dat alles goed mag gaan.

Dag 2157 Vrijdag, 17-06-2022

Vrijdagochtend ging Geuko naar school. Hij had geleerd voor een toets Natuur en kwam uit school met een 7! Goed gedaan! In de middag was het een feest want de klas vierde een beetje de verjaardag van juf. Het was in school gelukkig nog niet zo warm dus ze bleven lekker binnen. De slot avond van de vierdaagse was natuurlijk onderwerp van de dag. Geuko had heel veel zin!

We hadden iets meer tijd in de middag om te kunnen voorbereiden en te eten want de start was een uur later. Geuko wilde ook graag zijn stoel versieren dus dat deden we, hij gaf de aanwijzingen, papa voerde het uit.

We waren op tijd bij de start en het verzamelen ging gelukkig wel vlot. Het was best spannend hoe het allemaal ging verlopen want ook dit hadden wij nog nooit eerder gedaan. We liepen met de groepen rechtstreeks naar het Rosarium waar we de pauze stop hadden. Het wachten daar duurde lang maar gelukkig werden we verrast door opa en oma! Ze kwamen ons aanmoedigen en hadden zelfs cadeautjes mee. Vooral Gijs had dat echt even nodig want die jongen was zo moe. Even verder op hoorden we de muziek korpsen en we maakten ons klaar om te vertrekken naar de voetbalvelden. Daar werden alle scholen, verenigingen, groepen en alle andere lopers verdeeld in vakken. Ruim drie kwartier moesten we wachten maar we hadden nét schaduw en de kinderen gingen lekker in het gras zitten snoepen.

Toen de muziekkorpsen begonnen te spelen moesten we allemaal klaar gaan staan. Deze keer wel alle groepen achter elkaar en de kinderen netjes in rijen. (Eindelijk beetje overzicht...)

Vak 1 begon te lopen en voordat we het wisten kon ons vak ook gaan bewegen (vak 4). Zo liep de hele stoet door Winschoten. De kanten stonden bomvol ouders, opa's en oma's en alle anderen. Gijs had mama's hand stijf vast en Geuko reedt trots met z'n vriendinnen verder achteraan in de groep.

Wat een belevenis! Wat een mensen! Veel mensen zagen Gijs niet en gaven alle snoep en cadeautjes aan Geuko, want hij viel uiteraard wel op.

Het was erg warm maar wij vonden dat de organisatie alles heel goed geregeld heeft. Er was voldoende overzicht en ruimte. Geen geprop, geduw of drukte in de stoet. Langs de kant wél maar daar stonden wij natuurlijk niet tussen.

Nee, wij liepen mee! En daar zijn we heel trots op. Trots dat dit kán en dankbaar dat wij Geuko nog bij ons hebben en dat we zoveel lieve mensen om ons heen hebben gehad deze dagen. We zijn onze school ook dankbaar dat wij (beide ouders) mee mochten alle avonden om onze jongens zelf te begeleiden. Voor noodgevallen bij Geuko maar ook zeker voor Gijs. Door alles van afgelopen jaren weten we van elkaar wanneer we elkaar net even wat meer nodig hebben dan anders.

Maar het is allemaal gelukt! Moe (Gijs heel, heel, heel moe) maar onwijs tevreden liepen we langs te finish en zijn eigenlijk direct doorgelopen naar onze bus.

We waren nét bij de bus en kwamen opa en oma toevallig nog weer tegen!

Onderweg terug hoorden we van de jongens de plannen voor volgend jaar. Geuko 'moet' dan 10 km lopen maar ziet dat helemaal zitten, samen met zijn vriendinnetje heeft hij nu al nieuwe plannetjes gemaakt en Gijs.....? Die vertelde dat hij dan liever langs de kant gaat staan om Geuko aan te moedigen.

Zo zie je maar weer hoe verschillend onze jongens zijn maar beide ideeën zijn prima. Er zijn gelukkig geen verplichtingen.

Vandaag is het evenement Vet Cool Man in Lelystad. Hiervoor waren wij uitgenodigd maar

we hebben dit afgezegd. De warmte en vooral ook de drukte van afgelopen week is voor nu even genoeg. We wensen jullie een goed weekend!

Dag 2160 Maandag, 20-06-2022

We hopen jullie een goed weekend hebben gehad. Zaterdag was Vet Cool Man in Lelystad. Wij waren daarvoor uitgenodigd maar hebben, i.v.m. de warmte én de drukte afgelopen week, toch maar afgezegd. We zagen het niet zitten. Daarbij kwam ook nog dat Gijs niet fit was en ook echt heel moe.

Voornamelijk Roblox, knutselen, tekenen, lekker eten en slapen. Zo zag ons weekend eruit. Vanmorgen waren de jongens weer lekker fit en op tijd klaar voor school. Het zijn nog maar 4 weken tot de zomervakantie en er is elke week wel iets. Vandaag was een normale maandag. Twee keer naar school en dat ging Geuko goed af. De vierdaagse was het gesprek van de dag in de klas. De kinderen vonden het allemaal heel gezellig en leuk.

Wij kijken zelf ook tevreden terug op onze prestatie! Naast de zorg 24/7 deden we dit er 'gewoon' even bij. En dat lukte. En daar zijn we heel trots op.

Morgen is voor Geuko een normale dinsdag. Oma komt weer gezellig, we gaan huiswerk maken, fysiotherapie en ergotherapie. Gijs gaat op schoolreis en dat is best spannend. Maar als een echte grote broer zei Geuko tegen Gijs: Het wordt vast heel leuk Gijs en zonder ouders is nog veel leuker'

Dag 2161 Dinsdag, 21-06-2022

Geuko was vanmorgen op tijd wakker en papa begon alvast met de zorg. Hij was zelfs zo vroeg dat Geuko al helemaal klaar in de rolstoel zat voordat oma er was.

Dus oma kon gelijk gaan ontbijten met Geuko en mama bracht Gijs naar school, want hij ging op schoolreis. Best spannend. Maar Geuko was ervan overtuigd dat Gijs het heel leuk ging hebben.

Juf had een beetje huiswerk voor Geuko opgeschreven en daar ging hij mee aan de slag na het ontbijt. Dat lukte allemaal prima en er was ook nog genoeg ruimte om te weanen. Dat gaat de laatste dagen moeizaam. Er is meer slijm, meer hoesten en sneller heeft Geuko het gevoel niet genoeg lucht te krijgen. Toch 'trainen' we wel door want door helemaal niet te weanen wordt het zeker niet beter.

Oma, papa en Geuko gingen lopen naar fysiotherapie. Geuko deed alle routine oefeningen, zoals altijd, heel goed. Alles verliep soepel. Thuis kwam ook al vrij snel de ergotherapeut langs en had een leuk idee om met Geuko buiten te gaan doen. Geuko mocht zijn eigen tuin-soep maken. Ze gingen samen de tuin door voor de ingrediënten, pakten een pan, soeplepel en water. Alle ingrediënten werden door Geuko zelf gesneden en de soep werd zorgvuldig op smaak gebracht met 'vlees' en 'hete pepers'. Alles uit onze eigen tuin. Geuko had het zo naar zijn zin. Hij zette voor ons allemaal een kommetje soep klaar.

Zo fijn om hem lekker bezig te zien en vooral lekker te kliederen.

Morgen hebben de juffen en meesters een studiedag en dat betekent dat de kinderen vrij zijn. Er komt gelukkig wel een verpleegkundige voor Geuko.

Dag 2162 Woensdag, 22-06-2022

Er was vandaag een studiedag op school dus de jongens waren de hele dag vrij! Papa en mama hadden een goed idee om het zwembad op te zetten. Dat bleek een hele klus. Gelukkig

was er in de ochtend een verpleegkundige zodat papa en mama wel even konden doorwerken. Onder toezicht van Geuko en hulp van Gijs is dat allemaal gelukt. Papa en Geuko zijn vanmiddag lopend naar fysiotherapie gegaan en dat was best warm. De training ging wel goed!

Thuis wilde Geuko lekker spelen en ouwehoeren met het water en kijken wat Gijs allemaal deed in het zwembad.

Het water was nog veel te koud dus meer dan de voeten er in kwam Geuko niet.

Het blijft toch altijd wel een moeilijk ding. Gijs gaat teentje voor teentje het water in terwijl Geuko het liefst er zo in sprong en alles en iedereen nat wilde spetteren.

Wij zien Geuko in zijn rolstoel naar het zwembad kijken. Hij lijkt het naar z'n zin te hebben. Zou dat echt zo zijn? Dat ons verdriet niet zijn verdriet is? Dat sommige situaties voor ons heel moeilijk zijn maar voor Geuko minder moeilijk? Laten we het maar hopen en genieten van waar hij heel blij van wordt en dat toch, toch wel echt dat ouwehoeren met water in de zomer.

Het zwembad staat, is gevuld en hebben we de eerste uurtjes plezier al mogen beleven. Op naar morgen!

Dag 2163 Donderdag, 23-06-2022

Geuko zijn klas had vanmorgen een sportochtend. Er was daarom ook geen huiswerk opgegeven voor hem. Geuko mocht wel komen kijken maar dat zag hij helemaal niet zitten. Dus dat hebben we ook niet opgedrongen.

Gisteren hebben we ons zwembad opgezet en nog voor 10.00 uur zaten beide jongens al in en bij het zwembad. Papa ging even op pad en mama bleef bij de jongens. Gijs loopt al een poosje met uitslag, hoest wat en is erg moe. Daarom bleef hij ook thuis van de sportochtend. Dat leek ons, ook gezien de warmte, verstandig.

We hebben genoten vandaag, tot een uur of 15.30u... wat werd het toen warm! Geuko kon zijn draai niet meer vinden en wilde naar binnen. Gelukkig was het in huis nog lekker koel dus we hebben de spullen bij het zwembad opgeruimd en zijn naar binnen gegaan. Geuko speelde bij het zwembad in de schaduw. Meer dan met zijn benen in het water hebben we niet gedaan, hij vond het water nog veel te koud.

De warmte overviel ons allemaal eigenlijk en koken hadden we geen zin aan. We besloten patatjes te gaan eten, i.p.v. vrijdag. Dat smaakte heel goed.

Dag 2167 Maandag, 27-06-2022

Afgelopen weekend was het feest. Gijs was zondag jarig en dat hebben we gevierd.

Zaterdagavond kreeg Gijs de cadeautjes van ons. Geuko kon niet langer wachten. Zondag kwam er visite en hebben we allemaal onwijs genoten van de middag.

We merkten al vrij snel aan Geuko dat hij stilletjes was en zich leek terug te trekken, qua gedrag dan. Hij kreeg niet genoeg lucht, we moesten vaker uitzuigen en hij leek ook niet heel fit. We hebben wél lekker gegeten maar in bed kon Geuko zijn draai niet vinden.

Slapen lukte niet. Geuko bleef het gevoel houden dat hij te weinig lucht kreeg. Terwijl papa de machine al had aangepast tot de max. van onze afspraken. Zijn saturatie en hartslag waren ook niet anders dan normaal. Niet dat het anders wél normaal is maar het was gisteren niet opvallend anders.

We hadden (op Gijs na) allemaal een slechte nacht. Geuko bleef ons maar bellen en was erg oncomfortabel. We baalden zo, want we waren best moe geworden van de dag.

Toch hebben we op zo'n moment, zo'n nacht, geen keuze. We zullen er moeten zijn voor Geuko. We kunnen niet denken; het zal wel, stel je niet aan, oogjes dicht en slapen. Meestal neemt papa de nachtelijke uurtjes dan op zich en mama de vroegste uurtjes in de ochtend. Wij zijn ouders van een zorgintensief kind. Dat is meestal keihard werken.

Vanmorgen ging Geuko wél naar school maar hij had weinig praatjes. In de klas ging het ook wel maar er bleven maar 'kikkers' komen. Dat betekent dat er veel slijm zit waar hij niks mee kan en benauwd raakt. De kracht om te hoesten heeft Geuko niet. Althans niet genoeg. Zuigen we dat niet weg, of hoesten (met de machine) we dat niet weg dat ligt er maar zo een longontsteking op de loer. Dát willen we niet.

Geuko vindt het uitzuigen in de klas niet erg maar wel als het maar blijft komen.

In de middagpauze gaf hij helemaal zelf aan dat hij misschien wel thuis mocht blijven in de middag. Hij was (zichtbaar) onwijs moe en zijn slijm was heel stug.

We zijn begonnen met extra inhalatie en stuurden juf een appje dat Geuko thuis bleef.

Na een ronde extra hoesten kregen we het meeste slijm goed te pakken en kon Geuko een paar uurtjes rustig aan doen. We deden voor de zekerheid ook een corona testje maar dat was gelukkig allemaal in orde.

Even rust deed hem goed en de praatjes kwamen een beetje terug. De verpleegkundige bleef nog even zodat papa en mama nog de boodschappen konden doen.

In de loop van de middag knapte Geuko op en we gaan er een beetje vanuit dat komende nacht wat rustiger verloopt.

Dag 2168 Dinsdag, 28-06-2022

Geuko sliep het klokje rond. We hebben hem niet weer gehoord na 20.30 uur. Toch waren wij er niet helemaal rustig onder want normaal gaat de noodbel geregeld... het is ook nooit goed, zou je dan denken. Maar toch, het was wel goed, hij sliep en had blijkbaar zijn slaap echt nodig.

Oma maakte hem na 09.00 uur wakker. Dat was even bijkomen voor Geuko. Het eerste kwartier kwam er geen woord uit Geuko. De canule moest ook gewisseld worden. Toen dat allemaal achter de rug was, kwamen er toch wel praatjes maar echt fit was hij niet.

Na het ontbijt zijn we wel gewoon aan de slag gegaan met het huiswerk en langzaam knapte hij steeds een beetje meer op. Het ouwehoeren met oma kwam als eerste terug. We verplaatsten het huiswerk voor een deel naar de middag want fysiotherapie hadden we afgezegd. Even pas op de plaats. Vooral even niet uitputten nu. Eerste even buiten gespeeld met zand en daarna even met oma bij de treinen gekeken.

De ergotherapeut kwam wel even langs en paste haar planning aan op Geuko zijn kunnen. Er werd weer lekker gekliederd en Geuko had het naar zijn zin.

We zien dat Geuko niet helemaal fit is maar het gaat redelijk, al met al. Hopelijk blijft dat zo.

Dag 2169 Woensdag, 29-06-2022

Weer een goede nacht voor Geuko. En weer geen nood/alarmen in de nacht. Het is zo 'normaal' geworden voor onze nachten; een paar keer gewekt worden per nacht, maar gelukkig kan het dus ook anders.

Geuko was redelijk fit en had wel zin in school. Mooi op tijd lukte dat allemaal. Lekker zonder jas! Dat vindt hij echt fijn. Het schoolplein wordt gerenoveerd. Dat was ook echt nodig. Een gedeelte was namelijk bedekt met houtsnippers, verzakt en stonden vaak plassen regen onder de schommels. Alles is opgehoogd en gevuld met zand, stevige matten en kunstgras.

Het lijkt er op dat er zelfs geen drempels meer zijn en dus dat alle kinderen dat stukje kunnen betreden. Juf vertelde daar over en Geuko was super enthousiast.

Geuko kwam vrolijk uit school omdat hij een geheimpje had met juf. Niemand mocht het nog weten..... hij vertelde ook dat er nog vaak uitgezogen moest worden in de klas en dat vond hij heel vervelend.

Tussen de middag kreeg Geuko een extra ronde inhalatie en besloten we ook vandaag fysiotherapie af te zeggen. Het ging allemaal wel maar fit was Geuko niet en dan helpt dat warme weer ook zeker niet mee.

Gelukkig kwam opa wel gezellig en ging eerst een poos met Gijs spelen.

Geuko en mama speelden nog weer met het zoutdeeg van de ergotherapeut. Aan het einde van de middag uiteraard nog een paar spelletjes Roblox met opa en zo vloog de middag om. Morgen gaat het project Nekbrace weer verder want Geuko heeft een afspraak in Haren om de nekbrace te passen. We wachten dit maar mooi even af voordat we hier iets over zeggen.....

Dag 2170 Donderdag, 30-06-2022

Donderdag ochtend had Geuko een afspraak in Haren voor zijn nekbrace. Voor de zoveelste keer naar Haren. Zonder enige hoop, eerlijk gezegd. Nog steeds is de brave **NIET** klaar. Op 12 juli 'mogen' we weer heen. Dit is in de vakantie van ons contactpersoon (onze man bij OIM/Orthin) dan wordt het als het goed is afgemaakt. Als we dat niet de 12de doen moeten wij 7 weken wachten.

Waarom het zolang duurt? Zijn verklaring is dat dit de eerste keer is dat er op deze nieuwe manier wordt gewerkt in Haren.

Hij scant in, het wordt naar Leeuwarden gestuurd daar wordt het gemaakt en ingetekend maar ons contactpersoon kan verder niet aansturen wat dus voorheen wel was. De voorkant los past perfect maar de achterkant los van de voorkant, niet. Samengevoegd is de voorkant te hoog, waardoor de voorkant 5 centimeter van zijn borst af staat.

Hopelijk dan de 12de klaar. Alleen gaan we helemaal nergens meer van uit.

Het was erg warm en alles duurde natuurlijk langer dan verwacht. Geuko was er poepieflauw van, hij had dorst en honger. Dus thuis direct maar lunchen en chillen. Geuko had zelfs geen zin om lekker een beetje bij het zwembad te spelen. Wél had hij de weersverwachting in de gaten en het zou gaan onweren! Bijna van minuut tot minuut heeft hij alles in de gaten gehouden. Een enorme bui zou langs Winschoten trekken maar omdat onweersbuien zo onvoorspelbaar zijn gebeurde juist wat Geuko graag wilde: de bui trok recht over ons. Geuko bleef buiten, keek in de lucht en gaf live verslag. Zo mooi om hem te zien genieten en het interesseert hem écht!

We zijn lekker gaan eten en de volgende bui werd al gespot op de radar. Wel laat in de avond maar dat maakte hem niks uit, hij wilde wakker blijven en kijken naar de flitsen. We spraken af dat we dat dan wel vanuit bed deden en ja hoor... even na 22.00 uur kregen we weer de volle laag. Veel onweer, flitsen, plensbuien. Hij kon zijn lol niet op en lag te gieren in bed van plezier.

Toen de bui voorbij was viel hij ook vrij snel in slaap.

Dag 2171 Vrijdag, 01-07-2022

Vanmorgen ging Geuko weer naar school en hij had een missie: het nieuwe stuk op het schoolplein testen. Toen Geuko het schoolplein op kwam, liepen er al kinderen naar hem toe

'Geuko, Geuko kom snel, jij kan er ook op'. En het lukte! Nu kan Geuko ook dichterbij de klimrekken en schommels komen. Bigsmile op zijn gezicht.

Geuko vertelde dat het vandaag in de klas heel onrustig was. Kinderen zijn allemaal toe aan vakantie. Hij kwam zelfs met hoofdpijn en chagrijnig humeur terug. Het ging overigens wel allemaal goed en had geen last van vervelende kikkers (slijm).

We wensen jullie een goed en zonnig weekend.

Dag 2174 Maandag, 04-07-2022

De afgelopen nachten slaapt Geuko een stuk beter en rustiger. Daar was hij ook aan toe. We merken dat hij fitter wordt en goede nachtrust helpt daarin natuurlijk.

Geuko werd vanmorgen wakker gemaakt door de verpleegkundige. Het was weer tijd voor school. De laatste normale week want de vakantie komt er aan.

Geuko ging met veel zin naar school en dat ging allemaal goed. Er was een invaljuf maar gelukkig geen onbekende.

Gijs kreeg zijn rapport! En Geuko hoopte ook dat hij de zijne zou krijgen maar omdat de vaste juf er woensdag weer is komt dán zijn rapport. Nog eventjes geduld dus.....

Dag 2175 Dinsdag, 05-07-2022

Geuko maakte ons op tijd wakker vanmorgen en papa besloot alvast te beginnen met de ochtendzorg. Oma kwam rond 08.00 uur bij ons en toen was Geuko al helemaal klaar voor het ontbijt en daarna zoals altijd aan de slag met het huiswerk. Waarschijnlijk ook de laatste dinsdag voorlopig omdat het bijna vakantie is. Het weanen in de ochtend ging redelijk: 1x 3 minuten en 1x 5 minuten. Geuko heeft er ontzettend veel moeite mee en dat is weer heel vervelend. Daarom proberen we wel altijd enthousiast te blijven (ook al weten we dat hij ruim een uur zonder beademing zou moeten kunnen).

Geuko ging in de middag weer naar fysiotherapie en er stond een flinke training op hem te wachten. Allemaal routine oefeningen. Maar na een week afwezig was dat toch even wennen. (Vorige week was Geuko niet fit en het was ontzettend warm, daardoor hebben we fysiotherapie afgezegd).

Aansluitend wilde de ergotherapeut graag zelf zien waarom Geuko niet op zijn fiets kan. Wij hadden dit al eerder geprobeerd maar zonder succes en met veel pijn en moeite. Helaas was het vandaag ook geen succes. Geuko had ontzettend veel pijn in zijn rug, nek, billen en schouders. Zelfs met z'n 4en kregen we het niet voor elkaar. Er moet een andere zitting komen (zit en/of rug, maar ook nek ondersteuning). Door de groeistaven in zijn rug is hij niet flexibel meer. Hij kan slechts 1 houding aannemen en dat is op een fiets blijkbaar heel lastig. Althans, zo als het nu is.

Halsoverkop hebben we Geuko weer terug gezet in de stoel omdat hij zo veel pijn had. De ergotherapeut gaat nu kijken wat de volgende stap is en aanpassingen in gang zetten. Het is zo rot voor hem dat het niet lukt en gepaard gaat met pijn. Fietsen vond hij altijd zó leuk.

Maar ook voor zowel papa als mama, en nu vandaag ook voor oma, is het hard werken. Er is te weinig ruimte om allemaal te helpen maar alle extra handen zijn wel nodig. We proberen allemaal zo goed en snel mogelijk Geuko te helpen maar het is zo'n gepruts....

Geuko kon eventjes bijkomen in zijn rolstoel en had gelukkig geen blijvende pijn. De ergotherapeut stelde voor om ook nog even te gaan zitten in zijn special tomato stoel. Dat leek hem wel een leuk idee maar eigenlijk is hij daar al helemaal uitgegroeid. Hij zat er nog redelijk goed in en ging even lekker heen en weer racen en met Gijs spelen. Zo was het toch

nog leuk. Ook hiervoor gaat onze ergotherapeut kijken of we een maat groter mogen hebben voor Geuko.

Al met al was dit weer een echte drukke dinsdag, waar we weer heel blij zijn met de hulp van oma.

Dag 2176 Woensdag, 06-07-2022

Geuko stond te popelen om naar school te gaan vanmorgen, want hij kreeg eindelijk zijn rapport. Natuurlijk wisten wij al wel dat hij goede cijfers had maar we hadden het lekker spannend gemaakt en bleven maar zeggen dat we eerst zijn rapport wilden afwachten....

Om 11.45 uur mochten papa en mama op school komen om samen de cito toetsen te bekijken. Dat mochten de andere ouders al eerder op een moment dat Geuko naar fysiotherapie moest gaan. Geuko vond dat best leuk om eventjes met ons de toetsen te laten zien. Hij had toen zijn rapport nog niet. Even later werd hij weer de klas in gevraagd voor zijn rapport en papa en mama bleven buiten wachten tot school uit ging.

Om 12.15u kwam hij naar buiten. Stralend van oor tot oor. Zo trots zien we hem zelden. Het was alsof er een gloed om hem heen zat.... hij mag naar groep 6 en heeft groep 5 heel netjes afgesloten! Tranen in zijn ogen van blijdschap! Thuis moesten papa en mama direct zijn rapport helemaal doornemen en alles zag er goed uit. We hebben even gepraat over afgelopen schooljaar. Ondanks dat hij zoveel gemist heeft, door de operatie, coronaregels en afwezigheid door ziekte, controle afspraken in Utrecht en afwezigheid van verpleegkundigen, is het wél allemaal gelukt. We zijn onwijs trots!

In de middag ging Geuko met papa naar fysiotherapie en daarna had hij afgesproken bij ons thuis met zijn vriendinnetje om samen te spelen. Het was een hele gezellige middag.

Dag 2178 Vrijdag, 08-07-2022

Donderdag is, net als dinsdag, Geuko zijn thuiswerk dag. Maar omdat het bijna vakantie is was er geen huiswerk opgegeven en had Geuko lekker een ochtendje vrij. Wel wilde hij eventjes samen op pad en we deden een boodschapje in Duitsland. Geuko vindt dat best leuk als hij zelf een beetje mag uitkiezen wat we eten en drinken. We vonden het prima en kunnen echt genieten van zijn smile en praatjes.

Het weer was niet zo best dus papa en Geuko gingen met de bus naar fysiotherapie 's middags.

Vanmorgen gelukkig wel weer naar school en dat vindt hij toch echt het aller fijnste. In de klas werden ook de laatste dingen afgemaakt en lekker gekletst over de vakantie. Het ging allemaal goed.

Al een poosje twijfelen wij of we toch ook nog met vakantie gaan deze zomer... we willen eigenlijk heel graag.

Onze laatste vakantie was in 2016 naar de Harz, waar we elk jaar heen gingen met heel veel plezier. In juli 2016 werd Geuko ziek. We durfden het toen pas in 2019 weer aan om met vakantie te gaan en gingen die zomer naar de Veluwe en konden in het najaar weer even naar de Harz. Alleen liep dat niet goed af. Geuko werd erg ziek, longontsteking en moest met spoed opgenomen worden in een Duits ziekenhuis. Dat verhaal kennen jullie vast nog wel.

Het werd in ieder geval een hele nare ervaring. Sindsdien geen vakantie weer. Papa durft het wel weer te proberen. Mama niet. Maar de jongens willen dolgraag.

Komende dagen zullen we gaan zoeken en kijken wat we last minute nog kunnen regelen,

want wij hebben nog al wat 'wensen' helaas...

Ook al vinden we het spannend, we weten zeker dat we de jongens er heel veel plezier mee doen.

We wensen jullie een goed weekend en wij laten weer van ons horen op maandag.

Dag 2181 Maandag, 11-07-2022

Het lijkt een traditie te worden dat Geuko van zondag op maandag slecht slaapt. Zo ook afgelopen nacht. Hij kon niet in slaap komen. Kreeg voor zijn gevoel niet genoeg lucht. Had kriebels overal en er zat een vervelende mug op zijn kamer. Dat allemaal 20x tot een uur of 03.00 uur. Papa bleef op en had daardoor ook weer een kort nachtje.

We konden vandaag goed aan Geuko merken dat het een slechte dag was. Op school ging het wel maar daar was ook alles mee gezegd. Echt gezellige praatje had hij niet en vond alles wel prima.

Mama had na school nog een rapport bespreking met de juf van Geuko. Wat zijn we allemaal tevreden over zijn prestaties. Zoveel gemist en toch zulke goede cijfers. Op alle vakken en vlakken scoort hij heel goed.

Voor morgen gaf juf geen huiswerk mee en dat komt goed uit want.... We mogen weer naar Haren om de nekbrace te passen. JA ALWEER en NEE die was nog steeds niet klaar. We zijn heel benieuwd hoe dat weer gaat aflopen.....

Dag 2182 Dinsdag, 12-07-2022

Vanmorgen hadden we een strakke planning. HADDEN.... Oma begon om 08.00 uur gelijk bij Geuko. Want om 09.00 uur moesten we in de bus zitten richting Haren voor de nekbrace.

Mama bracht Gijs naar school en papa bracht de hondjes naar de kapper. Mama grapte nog 'Ze bellen vast nog dat de nekbrace nog niet klaar is...'

Nog geen kwartier later, telefoon..... we hoefden niet naar Haren te komen de nekbrace was nog NIET KLAAR!

WAT?! We wachten nu sinds begin maart!! Zonder nekbrace kan Geuko niet volledig revalideren. Hij kan niet zonder in zijn loophulp. Het advies na de operatie begin dit jaar is zo vlot mogelijk weer op de been. Tot nu toe, al die weken, heeft Geuko alleen kunnen trainen met gaan staan en gaan zitten. Niet lopen! Geen ene meter. Zonder nekbrace gaat dat niet.

Wat **waren, waren wij boos** en tegelijkertijd ook helemaal niet verrast... zal het ooit nog goed komen met de brace?! (Misschien 4 aug, als we weer eens een nieuwe afspraak hebben.....)

Dat betekende dus voor onze strakke planning dat we voor niks ons hebben gehaast en oma stelde Geuko voor om samen even de stad in te gaan. Daar zegt Geuko natuurlijk geen nee tegen. Geuko mocht zelfs nog een nieuwe zomer outfit uitzoeken van oma. Hij was helemaal in zijn nopjes.

Op de terugweg liepen oma en Geuko langs school om Gijs op te halen.

Na de lunch was het weer tijd voor fysiotherapie. Ondanks de warmte wilde Geuko het liefst lopend daarheen. Aansluitend kwam de ergotherapeut ook weer langs en ging lekker aan de slag met Geuko. Als enige van ons gezin houdt Geuko wel echt van lekker kliederen. Zand en water, 1 vieze bende. Maar hij glunderde van oor tot oor. Lekker vies doen en vies worden.

Waarom niet? En ondertussen vooral lekker bezig met de handen en vingers.

De dag vloog voorbij! Ondertussen kwamen er nog wat berichten binnen van de verzekering waar we later nog even dieper op in gaan.

Morgen viert Geuko zijn klas het einde van het schooljaar. Ze hebben er samen voor gekozen

om een High Tea te houden. De andere groep 5 gaat zwemmen. Maar omdat er dan 2 kinderen uit de klas niet mee kunnen (1 zonder diploma en 1 = Geuko) werd er gekozen voor iets waar iedereen bij kan zijn. Geuko heeft immers ook al het schoolreisje gemist. Juf vindt inclusief ook heel belangrijk en dat waarderen wij enorm. Geuko heeft er veel zin in!

Dag 2183 Woensdag, 13-07-2022

Woensdag ochtend ging Geuko met veel zin naar school. Hij nam cadeautjes voor zijn juffen mee. Het was 'juffendag' zoals ze dat noemden maar eigenlijk was het gewoon een laatste dag met de klas. Omdat juf dat graag wilde afsluiten met alle kinderen heeft de groep besloten een high tea te organiseren.

Eerst werd er gespeeld in een bijna leeg school gebouw. Daarna maakten de kinderen de hapjes klaar en werd alles mooie gedekt. Mama mocht juf meehelpen en had pizzaatjes afgebakken thuis en bracht deze naar de klas. Ze hebben allemaal ontzettend genoten. Het was een hele fijne afsluiting met de klas.

Na de lunch kwam opa gezellig weer bij ons. Het was erg warm en Geuko had helemaal geen zin in fysiotherapie. Toch zijn we gegaan, opa ging mee en dat maakte het wel weer heel gezellig. Geuko deed, ondanks de warmte, ook echt heel goed zijn best. Hij bleef zelf een poosje staan! Tijdens de gaan staan en gaan zitten oefening. Heel knap. Maar ook zelf zitten zonder nekbrace gaat het beter af.

Toen Geuko, opa en papa thuis kwamen lag Gijs lekker in het zwembad en opa ging er ook bij in. Geuko vanaf de kant met zijn benen in het water. Het water was nog niet lekker op temperatuur dus alleen de benen erin was voor Geuko prima. De jongens genoten van opa. Spetterden opa nat en hadden veel lol.

Ook wilden ze graag nog even gamen dus na het zwembad weer lekker opwarmen met een spelletje op Roblox.

Dag 2184 Donderdag, 14-07-2022

Vanmorgen kwam er -in plaats van vrijdag- een verpleegkundige voor Geuko want..... vandaag was de aller laatste schooldag. Dat werd op school met alle kinderen gevierd. Er stonden twee hele grote springkussens/waterbanen op het plein.

Van te voren had mama al contact gehad met school of deze dag ook geschikt was voor Geuko. 'Natuurlijk!' was toen al vrij snel het antwoord. 'We verzinnen wel iets.' De kinderen mochten allemaal hun zwemkleding mee/aan en de verpleegkundige die mee was wist precies wat wel en niet kon met de rolstoel versus water. Het was 1 groot succes! Geuko mocht de waterbanen nat houden met de sproeiers, er was een parcours waar hij mee kon doen -waar hij óók nat gegooid werd- en er was een escape spel door school heen. Ze bleven op school eten en hadden ter gelegenheid van dit feest een continue rooster.....

Dat laatste gaf papa en mama extra uren 'vrij'. Deze uren wilden we nuttig besteden maar twijfelen nog altijd als we verder weg gaan of ergens zijn waar we niet bereikbaar zijn. Kan dat wel. Wat als.... Stel je voor dat.....

Omdat papa en mama zondag 10 jaar getrouwd zijn wilden we graag eens naar Thermen Bad Nieuweschans. We stelden dit voor aan de verpleegkundige.... 'Tuurlijk kan dat!'

We boekten en hebben onwijs genoten. Beide onbereikbaar maar het ging allemaal heel fijn en goed. We zijn heel dankbaar dat dit is gelukt en ons een goede ervaring rijker gegund is. De vakantie is begonnen en dat deden we gelijk met heel leuk nieuws. Wij hebben een vakantie geboekt!! We gaan ook echt met vakantie deze zomer. Wie had dat gedacht!

We vertellen later hier nog meer over want we gaan eerst lekker uitrusten.

Dag 2188 Maandag, 18-07-2022

Afgelopen weekend heeft Geuko het weer goed in de gaten gehouden en hij leek een beetje op te zien tegen de warme dagen. Daarom waren we zondag lekker lang buiten en konden genieten van de zon, het zwembad en taart voor onze trouwdag!

Omdat het nu vakantie is hebben we ook een vakantie rooster voor de verpleegkundigen. Elke ochtend van 08 tot 12 uur hebben hulp van een kinderverpleegkundige. Meestal ook 1 dag in het weekend. Dit komt op het zelfde aantal uren uit als de schoolweken maar nu verdeelt over alle dagen (ochtenden). Dat betekent dat we álle dagen iemand over de vloer hebben maar betekent tegelijkertijd ook dat we de zorg beter kunnen verdelen. Want ook al is het vakantie, de zorg voor Geuko gaat 24/7 door en nu hij niet naar school gaat kunnen wij de uren dat de verpleegkundige er is gebruiken voor een boodschap, huishouden, klusjes enz. enz.

Vanmorgen was Geuko rond 08.00 uur wakker en ging na het ontbijt lekker naar buiten. Hij wilde bij het zwembad blijven spelen tot het te warm werd. Wat hadden ze een lol samen. Gijs besloot om lekker in het zwembad te gaan en kreeg zwemles van Geuko. Geuko was de badmeester. Rond de middag wilde Geuko graag naar binnen om even te eten.

In de middag zijn we met z'n allen toch weer lekker naar buiten gegaan en gingen we om en om lekker bij Gijs in het zwembad. Geuko maakten we ook lekker nat en hij vermaakte zich goed door zelf te klieren met water en ons nat te spuiten. Hij zag het niet zo zitten om ook zelf in het zwembad te gaan. We lieten de keuze aan hem zelf.... we weten ook nog niet precies hoe we dat veilig voor elkaar kunnen krijgen. Maar het was prima zo.

We hopen dat morgen met de warmte wat meevalt want we merken aan Geuko dat het best wel plakken is voor hem in de rolstoel...

Dag 2189 Dinsdag, 19-07-2022

Papa en mama gingen vanmorgen gelijk boodschappen doen toen de verpleegkundige er was voor Geuko. Gauw voor de warmte aan. De verpleegkundige had alles prima voor elkaar want Geuko zat al lekker bij het zwembad toen we terug kwamen. We zijn weer lekker tot de lunch buiten gebleven en toen werd het echt warm. We bleven binnen tot Geuko zag dat het ook echt boven de 30 graden werd. Hij wilde graag naar buiten om eens te voelen hoe dat voelt. Gijs dook gelijk het zwembad weer in en Geuko speelde ook lekker met water en vermaakte zich in de schaduw best goed. Nog geen half uur later werd het toch echt te warm en zijn we binnen een film gaan kijken. In huis was het bijna 10 graden koeler dus dat voelde wel aangenamer.

Toch merkten we aan Geuko dat hij het op een gegeven even niet meer goed aan kon. Hij voelde zich benauwd. We moesten met hem hoesten, uitzuigen, inhaleren... het was allemaal even genoeg.

Vandaag is het ook eigenlijk oma-dag en omdat het vakantie is wilden oma én opa samen komen. Toch hebben we samen besloten dat niet te doen i.v.m. de warmte.

Na het eten wilde Gijs graag nog weer zwemmen en ging Geuko met papa de tuin een beetje sproeien. Zo hadden beide jongens nog even weer plezier met water en koelden ze lekker af. Binnen is het nog steeds koeler dan buiten maar de warmte hangt al wel in huis en kunnen we ook niet zo veel meer aan doen.

Waaiers maar aan, ramen open en Geuko heeft nog een tip voor in bed: een koelelement in een handdoek bij je voeten of in je rug. Tip van flip! Tot morgen allemaal.

Dag 2190 Woensdag, 20-07-2022

Ondanks de warmte sliep Geuko goed en omdat hij veel te laat in bed lag sliep hij ook nog eens lekker uit. De verpleegkundige was er natuurlijk al wel op tijd maar liet hem mooi even bijslapen. Kan gerust een keertje.

Het was eigenlijk direct al warm vanmorgen en Geuko was er best wel klaar mee. Vooral de warme zitting van zijn rolstoel vond hij vervelend. Zijn shirt en rug plakten aan de stoel vast. Hij is lekker binnen gebleven. Pas na het avondeten zijn we nog lekker naar buiten gegaan. Bij het zwembad en lekker kliederen met water. Uiteraard had hij ook al weer de weer berichten in de gaten en had de wolken goed in de gaten. We moesten maar gaan opruimen, vertelde hij.

'Er komt regen aan.'

'Begin alvast maar.'

Toch wel bijzonder dat het 'weer' hem zo interesseert. Volgens onze weerman krijgen we wel degelijk regen en afkoeling. Dat komt goed uit want daar zijn we onderhand wel aan toe.

Dag 2193 Zaterdag, 23-07-2022

Afgelopen dagen schreven we geen blog. Het was 6 jaar geleden dat Geuko ziek werd. Op Facebook hebben we het 1 en ander al gedeeld. Op deze dagen, ook al is het al 6 jaar, ben je er met je hoofd niet altijd helemaal bij. We keken veel naar de foto's van toen, praatten met Geuko over dingen die ons te binnen schoten. En toch blijft het moeilijk en weten we nog precies, als de dag van gister, hoe die rollercoaster is gaan racen 6 jaar geleden.

Ondanks dat het wel 'gewone' dagen waren:

Donderdag was de hitte buiten vertrokken maar was het in huis nog erg warm. De verpleegkundige zorgde voor Geuko in de ochtend, dat ging allemaal prima. Geuko vermaakte zich wel maar toch vinden we dat we wel iets meer uit de ochtend kunnen halen dan dat we nu doen. Het is ook nog maar de eerste vakantie week maar zo gaan we natuurlijk niet alle ochtenden 6 weken lang doen. Dus we maakten een plannetje voor Geuko en de verpleegkundigen wat ze in de ochtend allemaal kunnen gaan doen. Weanen, elektro stimulatie, wandelen, knutselen, op de Wii enz. enz... Uiteraard ligt het wel een beetje aan de nacht. Als Geuko slecht geslapen heeft, mag hij gerust wél wat langer slapen en rustig aan doen.

Omdat het steeds koeler werd zijn we 's middags lekker gaan wandelen. We hadden niet zo veel geluk met het weer wat het regende steeds een beetje. We liepen over het nieuwe pad door het Rosarium, stadspark en over de Pieter Smit Brug. Het was uiteindelijk heel gezellig. Op de terugweg liepen we langs de kinderboerderij en ook daar zijn we even blijven plakken. **Vrijdag**ochtend hadden we wat leuks gereserveerd. De nieuwe Minions Film in de bioscoop! We wisten dat de verpleegkundige deze film ook heel leuk vond dus we vroegen of ze mee wilde. Wat een gezelligheid.

De zaalindeling (rolstoelplek) in de bioscoop was naar ons idee niet ideaal. Geuko zat samen met de verpleegkundige vooraan. Weliswaar op het zelfde niveau als rij 1 maar toch zijn er betere indelingen in andere zalen. Geuko had het gelukkig prima naar zijn zin en at samen met de verpleegkundige een hele bak popcorn leeg!

's Middags nog meer gezelligheid want Geuko zijn verkering kwam langs. Ze speelden samen

met de knuffels en deden roblox spelletjes. 'Mag ze ook blijven eten?' We aten patat dus daar kon zo een bordje bijgezet worden. Geen probleem en wat hadden ze het leuk. Vanmorgen (**zaterdag**) was er weer een verpleegkundige voor Geuko. Naast alle ochtenden door de week, hebben we meestal ook 1 dienst in het weekend. Papa kon daardoor vanmorgen gaan sporten en mama heeft het huishouden kunnen doen. We wensen jullie een mooie zondag en we laten weer van ons horen op maandag!

Dag 2195 Maandag, 25-07-2022

Afgelopen twee nachten sliep Geuko verbazingwekkend goed. Helaas werd hij vanmorgen wel bruut gewekt omdat de slang los schoot rond 05.00 uur. Er was echt even totale paniek want er is niks vervelender dan dat.

De verpleegkundige kon in ieder geval direct beginnen met Geuko. Papa en mama gingen even snel een boodschap doen en Geuko ging weanen en kreeg electro stimulatie.

In de middag besloten we even naar de Blauwe Stad te rijden. Bij de zeilschool is ons nichtje de hele week op zeilkamp. Het was heel leuk om haar even in acte zien. Er stond een flinke wind dus Geuko was er vrij snel klaar mee.

We waren vergeten de verw warmer van ons zwembad uit te zetten en de watertemperatuur was inmiddels 38 graden. Dus in de na middag gingen mama en Gijs nog zwemmen terwijl Geuko lekker irritant ons ging nat spetteren. Het was een hele gezellige middag tot we sirenes aan hoorden komen en stopten vlak bij. Ook de traumahelikopter kwam eraan en draaide boven ons huis.

Er was iets naars gebeurd in het park. Er is een jongen heel ongelukkig gevallen. Papa was al gaan kijken om evt. te kunnen helpen en Geuko wilde achter Papa aan. Niet om naar het ongeluk te kijken maar naar de helikopter blijft een speciaal ding. Al vrij snel wist Papa dat het om een bekende van Geuko ging en daardoor moest Geuko van ons thuis blijven.

De helikopter vloog uiteindelijk terug richting Groningen en ging zo laag over ons huis dat we de wind ervan voelden. Het werd uiteindelijk een andere middag dan verwacht. We hopen natuurlijk dat het goed afloopt allemaal.

Tot morgen.

Dag 2196 Dinsdag, 26-07-2022

Er ging weer een goede nacht voorbij en de verpleegkundige kon om 08.00 uur direct bij Geuko beginnen. Het was dezelfde verpleegkundige als gisteren en ze zijn met een spelletje begonnen. Blijkbaar kan Geuko daar 'goed bij weanen'. Want Geuko ging in de ochtend weer een paar keer van de beademing af en elke keer een stukje langer. Minuutjes hebben we het dan over, maar toch... bij weten hoe kleine stapjes voor Geuko hele grote stappen zijn.

In de middag was er weer fysiotherapie. Oma was er niet vandaag i.v.m. hun vakantie. Gijs stelde zelf voor om mee te gaan en zo gingen we gezellig met z'n vieren, lopend en Gijs op zijn fiets. 'Dan kan ik Geuko ook weer eens zien uit de rolstoel' zei Gijs. 'Dan kan ik zien dat Geuko gaat staan en heel goed zijn best doet'

Och die lieve Gijs! Wij werden er zelfs een beetje stil van. Uiteindelijk bij therapie zorgde Gijs voor meer afleiding dan dat hij serieus was maar ondanks dat deed Geuko wel goed zijn best. Staan, zitten, nekspieren, benen.... alles bij langs gegaan.

We liepen terug en al gauw kwam de ergotherapeut er aan. Net als anders op dinsdag. Alleen dan zonder oma.

De iFloat (dynamische arm ondersteuning) is eerder deze week naar ons opgestuurd en

konden we eindelijk weer eens proberen. Geuko vindt het nog maar niks maar dat komt ook doordat het tot nog toe geen succes was. Komende tijd zullen we gaan trainen en proberen zodat hij ook het voordeel ervan zal gaan zien.

Dag 2197 Woensdag, 27-07-2022

De verpleegkundige maakte Geuko vanmorgen wakker. Hij had een goede nacht en er werd gezellig gekletst tijdens de zorg. We hadden om 10.30 uur een afspraak bij de rondvaartboot in de Blauwe Stad. We waren heel benieuwd of Geuko met zijn rolstoel ook aan boort kan om eventueel een uitje te plannen. Dat lukte wel maar Geuko was nog niet heel enthousiast.

Beetje spannend misschien nog met de wind en golven.

Ook keken we eventjes weer of we ons nichtje nog zagen zeilen. Heel in de verte zagen we de zeilbootjes dus zwaaien lukte niet.

Spontaan bedachten we om nog even naar het Taphuisje te rijden in Meeden. We zijn er al vaker langs gereden maar toen was heel veel te druk. Er was nu niemand, nou ja op de boer na natuurlijk. Al vrij snel kwam de boerin naar ons toe en was blij verrast dat Geuko er aankwam. We kregen een rondleiding door de stal en was oprecht geïnteresseerd in Geuko. Geuko vond het in de stal niet leuk. 'Het stinkt hier!' Dat klopt natuurlijk maar we weten niet of Geuko door de beademing ook sterker ruikt of anders dan ons maar hij had er echt last van. Dus de verpleegkundige is met Geuko om gelopen want Gijs vond het wel super interessant allemaal.

Buitenom stonden de pasgeboren kalfjes en dat vond Geuko heel leuk. We hebben in het winkeltje een ijsje gekocht en zo hadden we een hele leuke ochtend.

Papa en Geuko gingen in de middag samen lopend naar fysiotherapie. Daar had Geuko niet zo veel zin in. Hij deed wat er gevraagd werd maar mopperde veel. Het liefst moest het zo snel mogelijk half vier worden want..... zijn verkering kwam langs en ze hadden een date.

Eerst samen spelen en daarna naar de McDonald's. Ze mocht toch een uur of 20:00 blijven dus na het eten gingen ze samen chillen in bed en lekker tv kijken. Wat een feestje!

Dag 2199 Vrijdag, 29-07-2022

In de nacht van woensdag op donderdag sliep Geuko slecht. Hij had een hele leuke en drukke middag/avond gehad met z'n verkering dus mogelijk moest dat in de nacht verwerkt worden. Donderdagochtend werd hij wel vrolijk wakker en maakte de verpleegkundige hem klaar voor het ontbijt. Het weanen in de ochtend ging ook weer best goed. Het was mooi weer en we besloten thuis te blijven om in de tuin aan de slag te gaan. Ondertussen speelden Geuko en Gijs samen met zand, water en hielpen ze papa een beetje mee.

Afgelopen nacht verliep weer iets beter. In de loop van de ochtend werd door het WKZ het sentec apparaat gebracht. Dit weekend heeft Geuko extra controle. Wij hebben dit zelf aangevraagd. Normaal heeft Geuko zo'n controle 1x per kwartaal. Maar omdat wij zijn nachtelijke activiteiten niet vertrouwen zijn we blij dat de controle nu al kan. Mits Geuko ineens dus slaapt als een roosje komende nachten... (wat hij dus al wel heeft laten zien afgelopen nachten).

Het apparaat meet het koolzuurgehalte (CO₂) in het bloed. De meting vindt meestal 's nachts plaats met behulp van een clipje op zijn oorlel dat aangesloten is op een meetapparaat (SenTec Digital Monitoring System).

Dit weekend zullen we ook Geuko overdag aansluiten want zijn beademingsinstellingen in de

rolstoel zijn uiteraard ook interessant.

Maandag ochtend wordt het apparaat weer opgehaald en zal alles worden uitgelezen en hopelijk komt daarna een gesprek met de arts.

We wensen jullie een goed weekend en we vertellen maandag hoe o.a. de metingen zijn verlopen.