

### **Dag 2202 Maandag, 01-08-2022**

Afgelopen weekend hadden wij een Sentec meting. Een extra controle voor de beademing. Deze keer voor meerdere nachten omdat Geuko zijn nachten nooit het zelfde zijn en een meting van 1 nacht vaak niet volstaat.

Toen de medewerker van het CTB Utrecht ons vroeg of we hulp nodig hadden met installeren, zeiden we dat het niet nodig was. We doen het immers niet voor de eerste keer. Achteraf..... hadden we toch maar even dit over gelaten aan de medewerker want: wij troffen natuurlijk net een iets verouderd apparaat met een 'los rubberen ringetje'.

Meestal regelt mama deze metingen dus mama wilde alles aansluiten (vlak voor bedtijd) maar al snel zag mama dat het niet goed zat, er werd geen meting geregistreerd. Opnieuw. De sensor is extreem gevoelig en alles met precies volgens de stappen uit het boekje. Weer niet. Er moest gekalibreerd worden en daarna zou er in beeld komen 'klaar voor gebruik'. Maar dat kwam niet. Er kwam een melding 'Gaslek in DS'. Nu wist mama wel wat het betekende maar niet precies hoe we dat konden verhelpen. De sensor bleef in de war doordat dat ene rubberen ringetje blijkbaar vuil en bobbelig was. Er kon dus geen meting gedaan worden omdat het al te laat was en de volgende ochtend heeft mama opgezocht hoe het probleem opgelost kon worden.

Dat lukte! Én tegelijkertijd weer een stukje geleerd.

Zaterdagmiddag hebben we een meting gedaan. Zaterdagnacht en zondagnacht. En wat bleek..... Geuko had twee goede nachten en zijn waardes leken allemaal goed.

Wij hadden dit natuurlijk al zien aankomen en hadden stiekem toch gehoopt op een 'slechte' nacht.

Maandagochtend werd het apparaat weer opgehaald en samen met de geheugenkaartjes van de beademingsmachines wordt alles uitgelezen en neemt onze verpleegkundige van het CTB binnenkort contact met ons op. We gaan ervan uit dat er geen schokkende zaken uitrollen maar wie weet.....

Vanmorgen had Geuko een gezellige ochtend met de verpleegkundige. In de middag gingen we op visite bij opa en oma op de camping. Daar had Geuko het ook gezellig en deed spelletjes met de buurjongen.

Morgen staat er een leuk uitje op de planning met de andere opa en oma.

### **Dag 2203 Dinsdag, 02-08-2022**

Afgelopen nacht was Geuko weer behoorlijk aan het spoken. Hij was zenuwachtig voor vandaag zei hij. We zijn met opa en oma naar de dierentuin Aqua Zoo in Leeuwarden geweest. Dit was nog als cadeautje voor hun goede rapport. Geuko keek er enorm naar uit. We hadden rond 11.00 uur afgesproken. Op de parkeerplaats leek het druk maar daar hadden we in het park geen hinder van. Beide jongens kregen een plattegrond en zij zorgden ervoor dat we geen 1 dier hebben gemist. Ze hebben het zó naar hun zin gehad. Maar opa en oma ook... en wij (papa en mama) ook. Want het is heel fijn dat oma ook een stukje toezicht en zorg over kan nemen zodat papa en mama ook even lekker met Gijs mee kunnen, of juist even ergens anders kunnen gaan kijken zonder constant een oogje in het zeil te houden. Het park zelf is overigens geheel rolstoelvriendelijk, alle verblijven waren voor Geuko zichtbaar en op 'rolstoel' hoogte. Mensen die Geuko aanstaren..... het blijft vervelend. We snappen dat hij een bijzondere verschijning is maar wat hebben we dan toch graag dat ze gewoon 'hoi' zeggen i.p.v. zo staren en niks zeggen.

Na een gezellige middag namen opa en oma ons óók nog mee naar een restaurant voor een heerlijk diner. Uiteten gaan is voor ons echt luxe dus Geuko (en Gijs) keken hun ogen uit en

hebben beide heerlijk gegeten.

We hebben genoten en zijn dankbaar dat we dit kunnen doen met onze jongens en onze ouders.

### **Dag 2204 Woensdag, 03-08-2022**

Geuko was moe en sliep afgelopen nacht redelijk. Hij werd een paar keer wakker. Vlak voordat de verpleegkundige er aan kwam meldde hij zich al. Het was meteen gezellig en ze bedachten samen een plannetje voor de ochtend. Omdat onze verpleegkundigen normaal gesproken met Geuko mee naar school gaan is er bijna nooit tijd voor iets leuks/anders. Blijkbaar had Geuko met deze verpleegkundige al eens eerder afgesproken om samen de stad in te gaan 'even neuzen'. Vanmorgen was het nog niet zo warm dus dát kon prima. Mama bleef bij Gijs en papa ging naar de sportschool.

Vlak voor de middag kwamen ze weer thuis. We besloten om fysiotherapie af te zeggen, het was te warm. Geuko is 's middags ook binnen gebleven en ging druk aan de slag met de voorbereidingen voor de vakantie en de weersvoorspellingen. Uiteraard ook lekker aan het gamen geweest.

Na het avondeten gingen we weer lekker naar buiten. Gijs ging zwemmen en Geuko vermaakte zich ook met zijn voeten en handen in het water. We durven het niet aan om Geuko óók in het zwembad te hebben zonder nekbrace. We weten niet hoe we dat anders allemaal moeten doen, ondersteunen en vooral veilig genoeg. Dat is direct een mooi bruggetje naar morgen: Geuko mag weer naar Haren komen voor de nekbrace. Onze trouwe lezers van de blog kennen inmiddels deze soap wel.... dus wij houden ons hart vast of er morgenvroeg gebeld wordt of niet... en hoe de status inmiddels is van dit hulpmiddel. Iedereen zit te wachten op de nekbrace. Fysiotherapeut, ergotherapeut, revalidatiearts, wij zelf en Geuko uiteraard ook. Fingers crossed.

### **Dag 2205 Donderdag, 04-08-2022**

Vandaag moesten we weer naar Haren voor de nekbrace. Zoals de meeste lezers van deze blog wel weten wachten wij al sinds maart hierop. Telkens is er wel iets waardoor alles vertraagd. Papieren, verzekering, verwijzing, past niet, niet op tijd klaar.... enz. enz. We zijn al 4x naar OIM in Haren geweest en kwamen zonder brace terug en al 2x werden we afgebeld omdat de brace/aanpassingen niet klaar was/waren. Doordat dit zo lang duurt heeft de revalidatie van Geuko ook vertraging opgelopen. Het heeft niet stil gestaan, want onze therapeuten hebben op andere vlakken wel door kunnen trainen met Geuko. Maar Geuko heeft nog niet weer gelopen. Dát wat juist zó belangrijk was vrij vlot na de scoliose operatie (weer op de been).

Vanmorgen werden we niet gebeld... dus papa en Geuko zijn in de middag gewoon naar Haren gereden. Zonder enige verwachting. Wel erg warm maar ja... het moest maar wel. Gelukkig kunnen we dan eindelijk wél melden nu dat we de nekbrace hebben! Niet alles was perfect maar we moeten het er maar mee doen. Het is een andere kleur dan afgesproken en.... er zit ineens een gat (!) aan de achterkant (net als aan de voorkant waar de canule door kan). We maakten er maar een grapje van dat het een zweetgaatje is maar uiteindelijk is het natuurlijk een zootje geweest afgelopen maanden.

Maar we hebben eindelijk de brace en kunnen we binnenkort hiermee starten door weer te gaan lopen met Geuko.

### **Dag 2209 Maandag, 08-08-2022**

Vanmorgen was het eindelijk zo ver, MET VAKANTIE!! Geuko keek er al weken naar uit. Nadat wij (last minute) toch de mogelijkheid kregen om met vakantie te gaan zijn we gaan zoeken. We hebben in de zoektocht ruim 3x gedacht... ach laat het maar zitten tot dat we een vakantiepark tegen kwamen in Noordwijk met nieuwe vakantie villa's. We boekten en het aftellen kon direct beginnen.

Op de foto's leek het ons wel wat, geen aangepast huisje maar wel rolstoelvriendelijk en een slaapkamer beneden.

Rond 12.30 uur was onze hele bus volgepakt en konden we vertrekken. De reis was lang maar het ging goed. Over de afsluitdijk, door Amsterdam (oeps, afslag gemist) en langs Schiphol. De jongens keken hun ogen uit en hadden het naar hun zin. Pas na 16.30 uur kwamen we aan in Noordwijk. Toen we aan kwamen rijden viel ons gelijk al op dat het huisje aardig wat kleiner was dan op de foto's. Van binnen bleek het ook echt heel klein te zijn. Gelukkig zijn we niet voor 1 gat te vangen en bedachten we om het bed beneden om te draaien zodat er meer ruimte voor Geuko en de beademing kwam. Geuko kan nauwelijks zijn kamer in rijden maar hij deed zó voorzichtig... echt heel knap van hem.

Omdat we al later waren dan gedacht hebben we onze spullen in het huis gezet en zijn we vrijwel direct weer vertrokken naar het strand! Nog geen 15 minuten lopen en we zaten lekker op het terras van een strand paviljoen met een wijntje, biertje, cola en burgers met patat. Geuko en mama bleven nog even langer op het terras zitten met een drankje en papa, Gijs en de hondjes gingen het strand op. Geuko kan zelf ook een heel eind het strand op dankzij een betonnen pad tot halverwege het strand. De zon was fel en het waaide behoorlijk maar we hoorden Geuko niet. Hij genoot, wij genoten. Wat was dit een fijn momentje samen. Pas rond 21 uur waren we terug in het huisje en moesten we de 'boel' nog installeren. Geuko en Gijs wilden bij elkaar slapen en dat mocht (onder een aantal afspraken) van ons. Dat werd natuurlijk eerst een flink feestje maar al snel vielen ze in slaap.

We waren van te voren behoorlijk gespannen en wilden absoluut niks vergeten (voor Geuko). Ook hebben we uiteraard onze laatste vakantie nog vers in ons geheugen waar Geuko midden in de nacht afgevoerd moest worden met een Duitse Ambulance (in de Harz). Tot nog toe lijkt het er op dat we niks belangrijks zijn vergeten. Het blijft hard werken voor ons. Dus we moeten ook echt ons best doen om hiervan te genieten en alles een beetje los te laten.

Morgen hebben we een leuk uitje gepland waar we jullie graag weer over vertellen.

### **Dag 2210 Dinsdag, 09-08-2022**

Uiteraard slapen de jongens kort maar we waren niet heel ontevreden. We hadden een strakke planning want we hadden kaarten (gekregen van 1 van onze volgers) voor Madurodam vanaf 10.00 uur.

Het was ongeveer 30 minuten rijden vanaf Noordwijk. Heenreis was voor Geuko vervelend. Het was druk, veel bochten, rotondes, warm... al vrij snel werd hij misselijk. We reden ook nog eens een stuk verkeerd door een weg afzetting. Parkeren lukte prima bij Madurodam en zodra Geuko uit de bus was kreeg hij weer een beetje kleur. Arme jongen. Hij was zo bleek. Eenmaal door de entree keken de jongens hun ogen uit. We lieten hen voor gaan en ze mochten overal kijken waar ze maar wilden. We gingen het hele terrein zigzaggend over en zagen alles wat de jongens leuk vonden. Het was echt leuker dat gedacht. Pas na een uur of 3 stonden we weer 'buiten'. We liepen even terug naar de bus om spullen weg te brengen. De bus konden we daar een dag parkeren voor €10 want... Papa en Geuko hadden bedacht (al

van te voren helemaal uitgestippeld) om met de tram naar Scheveningen te gaan. Voor Gijs de eerste keer in een tram. Geuko wist dat mama het eng vond, in en uit stappen met de rolstoel, waar haal je kaartjes, wanneer moeten we er uit enz... dus hij had de grootste lol. Want papa en Geuko hebben immers veel vaker dit soort avonturen 'gewoon' even gedaan. Geuko had uitgezocht dat je sinds kort met rolstoel in lijn 9 kan naar Scheveningen en het klopte allemaal precies. Zonder moeite reedt Geuko de tram in. Zocht een plekje en hield mama in de gaten. Wat een lol had hij. Mama vond het echt spannend. We stapten uit voor het Kurhaus en liepen binnen 5 minuten op het strand! Eventjes over de boulevard en al snel zagen we een betonnen pad naar de zee. Met nog veel meer rolstoel gebruikers rolde Geuko naar beneden en kon bijna tot de waterkant komen.

Wat een heerlijk vakantie gevoel. Geuko had het naar zijn zin, genoot van de zon. Hij vond het zelfs zo fijn dat wij de gene waren die wel weer verder wilden gaan.

We liepen nog een stukje over de boulevard, kochten een ijsje en liepen terug naar de tram. De rit van nog geen 10 minuten verliep weer heel soepel en zo liepen we weer langs Madurodam terug naar onze bus.

Al met al waren we rond 15.30 uur terug in ons huisje en dat was lang genoeg voor de hondjes. Die bleven 'thuis' ieder in hun eigen bench. Lekker koel in de airco, wel zo rustig voor ze.

Omdat we een piepklein feestje hadden bestelden we pizza en daar hebben we samen van genoten.

Nu bij het schrijven van deze blog beseffen we pas wat we vandaag toch weer allemaal voor elkaar hebben gekregen. We zijn heel blij dat we dit met Geuko kunnen doen, maar ook als gezin, we proberen alles zo normaal mogelijk te houden. Toch merk je, nu in een andere omgeving, dat men staart en blijft kijken. De 1 zegt helemaal niks, de ander kijkt gauw weg als je terug kijkt en een ander zegt wel wat. We zien dat laatste toch wel graag, niet staren maar gewoon 'Hoi' zeggen.

De mensen van wie wij dit uitje hebben gekregen volgen Geuko al vanaf het begin en waren zelf niet in de gelegenheid hier gebruik van te maken. We zijn heel dankbaar dat dit ons cadeau is gedaan zodat we juist die andere extra's vandaag ook hebben kunnen doen met onze jongens.

We hebben een fijne dag gehad en morgen schrijven we opnieuw een blog.

### **Dag 2211 Woensdag, 10-08-2022**

Vanmorgen hadden we geen wekker, althans niet op onze telefoon, we hadden 'gelukkig' wel een Geuko. Hij was behoorlijk aan het spoken geweest en op tijd wakker. Gelukkig sliep Gijs wel goed en konden we alsnog de ochtend vroeg beginnen. Het bed moest verschoond worden want Geuko had een ongelukje en dan ineens mis je de kasten thuis met onze voorraad en schone was....

We gingen in de ochtend eerst samen met de hondjes naar een groot losloop gebied in de duinen vlak bij. Het was al behoorlijk warm maar met af en toe een windje was het wel te doen. Het pad was redelijk, wel veel mulle zand en helaas gingen het pad uiteindelijk over in alleen maar mulle zand. Dus we moesten omkeren en dezelfde weg terug nemen. Het was ook eigenlijk wel lang genoeg want de temperatuur liep snel op. We waren vlak bij het centrum van Noordwijk en zijn er even als echte toeristen door gereden. Wat een drukte en wat een prachtige binnenstad. Bom en bomvol met strandgasten en echt een file richting het strand. Parkeren was nergens meer mogelijk en mensen liepen met bolderkarren, parasols,

bepakt en bezakt massaal naar het strand. We keken onze ogen uit! We gingen eerst terug naar ons huisje om te lunchen en de hondjes terug te brengen. In de middag gingen wij ook naar het strand maar dan naar een andere plek (waar we maandag ook waren). Dat is een strand waar de hondjes ook mee mogen maar uiteraard bleven die in het huisje i.v.m. de warmte. Het was gelukkig ook iets minder druk want niet iedereen vindt honden op het strand leuk (ondanks overal een opruimplicht geldt in dit gebied).

Geuko had 1 doel, uit de rolstoel en op het strand spelen. We hadden de nekbrace mee dus dat zou moeten kunnen. Toch blijft het wel een stuk lastiger sinds de scoliose operatie want Geuko is niet meer 'buigzaam'. Wij waren niet zo fantastisch voorbereid als de anderen want een parasol was wel echt nodig... gelukkig konden we eentje huren bij het strandtentje en kwamen ze ons zelfs even helpen met opzetten.

Papa hielp Geuko uit de rolstoel en dat ging allemaal heel soepel. Papa weet precies wat wel en niet kan en als Geuko doet wat Papa zegt lukt het. En... het lukte! In no time zat Geuko op het strand met 1 grote big smile. Met tranen in onze ogen maakten we gauw een foto voor het geval dat het na 5 minuten niet meer leuk ging. Maar dat was niet het geval. Bijna 2 uren gingen voorbij en nog was Geuko er niet flauw van. Wel van dat irritante zand! Het zat hem overal en dat is niet zo gek op het strand maar met een beademingsmachine en canule was het toch oppassen.

Papa zorgde er ook weer voor dat Geuko veilig terug in de stoel kwam en zonder mopperen ging dat perfect. Mensen om ons heen keken maar we hadden onze ogen alleen maar op Geuko en Gijs. En stiekem waren we gewoon onwijs trots dat we dit ook voor elkaar kregen. Het was weliswaar erg warm. Ook vooral voor ons. Dat klinkt misschien stom.... maar de zorg gaat door. Toezicht en alertheid niets minder, misschien juist meer in een andere omgeving. De tijd tikte weg en besloten in het huisje te gaan eten. Morgen gaan we naar diergaarde Blijdorp. Ook dit uitje is ons geschonken door een lieve bonusoma en daar gaan we dankbaar gebruik van maken. Ook morgen wordt het warm dus we hopen dat iedereen naar het strand gaat en het lekker rustig is in de dierentuin. Tot de volgende blog.

### **Dag 2212 Donderdag, 11-08-2022**

Gisteravond ging er een brandalarm af in ons huisje. Er leek niks aan de hand maar we schrokken behoorlijk. Wat een enorm gepiep in zo'n klein huisje. Helaas gebeurde dit in de nacht nog eens waardoor we allemaal een slechte nacht hadden.... we hoorden overigens ook in een ander huisje de brandmelder af gaan midden in de nacht. 's Morgens hebben we hiervan een melding gemaakt maar daar werd verder niks mee gedaan.

De jongens sliepen voor de verandering wel uit dus we zijn wat later vertrokken naar Blijdorp. Vanaf Noordwijk is het net geen uur rijden richting Rotterdam. De rit er naar toe was prima. Parkeren bij het park ook. We werden netjes naar een ruime plek begeleid in de schaduw. De dierentuin zelf is heel mooi, toegankelijk en echt alles was heel goed verzorgd en voorzien. Gelukkig veel schaduw en binnen verblijven maar poeh... wat was het warm. Wie gaat er nou ook met 33 graden naar de dierentuin. Gelukkig hadden niet veel mensen dat bedacht want het was niet druk.

We hebben dit uitje cadeau gekregen van onze bonusoma en daar zijn we heel dankbaar voor. Geuko had zelf zijn zakgeld mee genomen voor een souveniertje en stond er op dat hij ook iets voor Gijs ging kopen. Beiden hebben ze een prachtige knuffel uitgekozen, 'als herinnering aan deze leuke dag' aldus Geuko.

Het was rond 15.30 uur dat we uit het park liepen naar de bus. Nou ja liepen... het was meer sjokken want de warmte was niet leuk meer. Gelukkig stond onze bus in de schaduw en met

de airco aan reden we terug naar het huisje. Terug naar de hondjes en we hebben in het huisje lekker gegeten.

Ook zijn we begonnen met inpakken want morgen is de vakantie alweer voorbij. Voor ons waren 5 dagen net lang genoeg want we gaan graag weer naar huis. Geuko vindt het ook prima maar Gijs was vanavond erg verdrietig. Hij bleef liever nog een week. Het strand is hem zo goed bevallen en heeft er nog geen genoeg van.

Het huisje leek op de foto's heel mooi en ruim maar dat viel eerlijk gezegd best tegen met al onze hebben en houden. De rolstoel kan nauwelijks door het huisje rijden en de slaapkamer moesten we verbouwen om überhaupt ruimte naast het bed te krijgen. Daarnaast was bij binnenkomst 1 toilet boven niet te gebruiken want het lekte, nota bene in de kamer van Gijs en Geuko. Er stond een emmer en het drupte. Nadat het druppen gestopt was begon het pleisterwerk af te brokkelen en gaf een zootje. We hebben dit voor de zekerheid wel gemeld maar daar kwam ook geen gehoor. Zo hebben we nog meer dingen die ons tegenvallen. Omdat de huisjes net nieuw zijn ontbreekt er van alles, is er nog geen begroeiing, dus totaal geen privacy.

Zoals altijd hebben we er echt wel een hele fijne week beleefd! We hebben echt genoten van de jongens, de omgeving en vooral zijn we trots op alles wat ons gelukt is samen!

Morgen moeten we voor 10.30 uur de sleutels inleveren en rijden we weer naar Winschoten. We zullen dan 's avonds de vakantie blogs afsluiten en ook online onze verhalen delen met onze volgers.

### **Dag 2213 Vrijdag, 12-08-2022**

Afgelopen nacht was wel de slechtste nacht van de week en begonnen we vanmorgen dus behoorlijk gebroken.

Alles inpakken viel mee want onze bus is groot genoeg. We moesten voor 10.30 uur weg zijn en dat lukte ruim zelfs. Om 10.15 uur stonden we bij de receptie om ons af te melden en hebben we ook onze bevindingen door gegeven. Mevrouw bij de receptie 'gaf het wel door' maar we hopen dat het huisje niet vanavond opnieuw verhuurd is want met zo'n lekkage is dat niet wenselijk. Het is gelukkig niet ons probleem maar toch...

De rit verliep voorspoedig tot aan de afsluitdijk. We hoorden al op de radio dat er file stond. Nou die stond er! Een half uur hebben we stil gestaan en dat was warm. Mensen stapten massaal uit. Gelukkig konden we het nog redelijk koel houden in de bus. Toen we de rit konden voortzetten gingen het best vlot. Rond 15.00 uur reden we Winschoten weer binnen. Eindelijk thuis.

Komende dagen zullen we alle spullen weer op hun plekje terug zetten want door de warmte doen wij (papa en mama) het ook nog een beetje rustig aan.

We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 2216 Maandag, 15-08-2022**

Het is fijn om weer thuis te zijn na een vakantie die precies lang genoeg duurde. Alles weer bij de hand. De jongens gaan hun gang. Hondjes ook.

Maar... ook wel het gevoel van: terug is het 'echte leven' ineens. We hebben afgelopen week natuurlijk even lekker de boel de boel kunnen laten en vooral weinig gedacht aan alle achtergrond zaken. Alleen maar bezig met de leuke dingen. Eenmaal thuis val je vrij snel weer terug in alles wat je voor de vakantie ook deed voor Geuko, de zorg en zorgen voor alles wat komt en nog moet gebeuren. Er komt weer post, mail, telefoon, de eerste ziekenhuis

controles deze week... en ga zo maar door.

Geuko vond zijn eigen bed en kamer weer heerlijk maar sliep slecht. Wij allemaal. Wát is het warm. Vooral zondag op maandag.

Vandaag (maandag) was er een dubbele dienst voor de verpleegkundige omdat er morgen niemand kan. Voor ons kwam dat goed uit want er stond in de ochtend een afspraak en 's middags hebben we boodschappen kunnen doen.

Geuko bleef bij de verpleegkundige en dat ging samen heel goed. Het weanen is ook weer opgepakt en lukt zomaar 4 minuten. Ondanks dat hij wat schor is en meer moet hoesten van de ventilator.

In de middag hield Geuko de buienradars goed in de gaten want er is onweer en verkoeling opkomt. Het boeit hem echt! Hij kijkt af en toe wat in de lucht en kijkt naar de wolken.... het is helemaal zijn ding en daar genieten wij van.

Als alles mee zit kunnen we morgen voor de eerste keer weer de loophulp mee nemen naar fysiotherapie om helemaal opnieuw in te stellen voor Geuko. Sinds hij geopereerd is heeft hij niet meer gelopen en het wachten was op de nekbrace die enorm veel vertraging had.

Inmiddels is Geuko zijn rug recht en zal het lopen ook compleet anders gaan. We hopen dat het allemaal lukt want het zal geen pretje worden voor Geuko, die eerste stapjes weer.

Woensdag moet Geuko voor controle naar Utrecht. Er zullen röntgenfoto's gemaakt worden van zijn rug (om te zien of alles daar binnen nog goed zit).

Drukke dagen dus! Back to business.

### **Dag 2217 Dinsdag, 16-08-2022**

Afgelopen nacht was Geuko vaak wakker. Hij had het warm. Tja wie niet...

Er was geen verpleegkundige vandaag voor Geuko maar gelukkig was oma er wel weer. Net als anders op dinsdag voor mantelzorg uurtjes en natuurlijk de gezelligheid.

In de ochtend werden alle spelletjes op tafel gezet en deden oma en Geuko spelletje na spelletje.

Vanaf vandaag wordt fysiotherapie en ergotherapie ook weer opgestart en kon Geuko vanmiddag weer, net als anders, lopend met oma naar fysiotherapie toe. De warmte viel mee, volgens Geuko. Papa moest wel met de bus want de loophulp moest weer naar de praktijk.

We hadden niet verwacht dat Geuko daadwerkelijk ook een stukje zou gaan lopen want we zijn gewend dat alle 'eerste' keren moeilijk gaan en zeker niet zonder hobbels. Tóch ging alles redelijk vlot en goed. Nog lang niet op niveau maar Geuko liep weer! Dankzij de nekbrace.

Nou ja dankzij klinkt ook maar stom want dankzij de vertraging van de nekbrace stond dit juist stil. Toch een onmisbaar hulpmiddel voor Geuko om te kunnen lopen.

Na een wandeling naar huis was Geuko er best wel klaar mee. Gelukkig had de ergotherapeut geen grote plannen en had Geuko af en toe even nodig voor het afstellen van de nieuwe ifloat. Die overigens ook nog steeds niet past.

De middag vloog zo voorbij en Geuko was best moe. Maar dat is ook wel weer eens goed, het lopen koste hem veel energie. Al het begin is weer moeilijk maar het viel ons absoluut niet tegen.

Morgen gaan we naar Utrecht voor controle en maken we er samen een leuke dag van.

### **Dag 2218 Woensdag, 17-08-2022**

Vanmorgen rond 11.00 uur vertrokken we richting Utrecht. Er kon gelukkig een

verpleegkundige mee.

Gijs ging ook mee dus mocht hij het even niet zien zitten was mama er voor hem. We vinden het namelijk heel belangrijk dat Gijs ook ervaart dat je niet alleen maar naar het ziekenhuis gaat als je ziek bent of als het niet goed gaat.

Geuko had een afspraak bij de röntgen en daarna de stand van zaken bespreken bij de orthopedisch chirurg. Gijs en mama mochten even kijken in de kamer waar de foto's gemaakt worden en gingen daarna op de gang wachten. Papa en de verpleegkundige hielpen Geuko uit de rolstoel en zittend op een stoel werden de foto's gemaakt. We weten inmiddels hoe we dat moeten doen en ging daarom allemaal vlot. Geuko deed ook goed mee dus het was zo gepiept.

De foto's werden verzonden naar de chirurg, nog sneller dan dat wij konden lopen naar zijn afdeling.

We zitten nu op maand 7 na de operatie en gelukkig blijft alles volgens verwachting! Zijn rug is weer een stukje rechter. Dat is heel goed nieuws. Daarentegen zijn de groeistaven weer een stukje korter, dat is geen slecht nieuws maar wel iets om in de gaten te houden. 'Niet te snel groeien' grapte de chirurg. Maar dat grapje maakt hij elke keer.

Bij de vorige controle hebben we gesproken over zijn heupen. Daar liggen toch nog wel wat zorgen. We moeten daarvoor een nieuw traject in met een andere specialist, die samenwerk met onze chirurg gelukkig. Opnieuw röntgenfoto's zodat ze kunnen bekijken hoe alles daar binnen zit. Dus buiten zijn scoliose traject om.

Een afspraak hiervoor zal maanden duren maar.... er is volgende week een gaatje gekomen. De kans is groot dat we nu voorrang krijgen en volgende week weer heen moeten. Hiervan krijgen we nog een bevestiging. Maanden hierop wachten vinden alle partijen te riskant en dat zet ons wel aan het denken.... aan de andere kant is het ook maar goed dat zijn heupen eens goed worden bekeken want alle aandacht is geweest op zijn rug.

Geuko had natuurlijk allang gelezen van noodweer en dat hebben we geweten. Wel hebben we eerst wat kunnen eten voor Zwolle en toen we eenmaal weer op pad waren kwamen we midden in een onweersbui. Het was net of de bui met ons mee ging. Het was bar en boos. Veel onweer, flitsen en regen. We reden op een gegeven moment nog maar 50 km per uur in 1 lange file over de A28. Geuko keek zijn ogen uit. Gijs vond het maar niks. Wat is het dan fijn (alweer) dat er een verpleegkundige mee kon vandaag. Ook omdat Geuko vaker uitgezogen moest worden door de warmte en benauwde weer maar ook voor dit soort omstandigheden onderweg. Zorg en alertheid voor Geuko en mama voor Gijs zodat papa zich kan focussen op het rijden.

Al met al zijn we blij om goede röntgenfoto's te zien van Geuko maar toch ook wel weer een beetje gespannen voor wat komen gaat.

### **Dag 2219 Donderdag, 18-08-2022**

Het was weer eens een onrustige nacht. Maar gelukkig was er een verpleegkundige vanmorgen zodat papa en mama even hun gang konden gaan in de ochtend. Papa had wat klusjes buiten en mama ging met Gijs op pad voor Geuko zijn verjaardag.

We merken dat zo'n controle dag, even naar Utrecht, best wat energie kost. En dat is niet erg maar we moeten er wel rekening mee houden in de planning voor de volgende dag.

Fysiotherapie was een uurtje eerder en dat kwam ons prima uit. Gijs wilde graag mee want hij wilde Geuko graag zien lopen. Ontzettend lief van Gijs want Geuko fleurde er helemaal van op.

Geuko liep naar de grote zaal en deed samen met Gijs een potje voetbal en ze hadden veel lol



samen. Ook liep Geuko een parcours om te timen of Geuko nog net zo 'snel' kan lopen als voorheen. En dat was zeker het geval! Het ging heel goed. Nog een paar keer flink wat stappen en dan kunnen we daarna weer aan de slag met de juiste stappen en beweging. Kwaliteit/kwantiteit.

### **Dag 2220 Vrijdag, 19-08-2022**

Er was vanmorgen geen verpleegkundige maar... we moesten er wel heel vroeg uit. Dat kwam namelijk om het volgende: Gijs had om 08.00 uur een afspraak bij de optometrist. 'Ik wil graag met Gijs mee, want ik vond het ook fijn dat Gijs mee ging naar Utrecht' 'Dat kan ik Gijs steunen als hij het spannend vindt' 'Ik help Gijs wel' Daar kunnen we toch geen nee tegen zeggen. Zelfs toen we zeiden hoe vroeg we uit bed moesten 'Nee hoor ik wil graag mee' aldus de grote broer. Zoals gezegd stonden we met z'n allen even voor 08.00 uur in het OZG en ging de afspraak van Gijs heel vlot. Het was voor Gijs echt heel fijn dat Geuko erbij was. De rest van de dag konden we het rustig aan doen en zijn we gaan opruimen en het huis feest klaar maken. Dit weekend vieren we Geuko zijn verjaardag alvast voor de familie. Dus de slingers mogen uit de kast! We wensen jullie allemaal een goed weekend!

### **Dag 2223 Maandag, 22-08-2022**

We hadden een gezellig feestweekend. Zaterdag het huis versierd en de boodschappen gedaan en zondag visite van de familie. Toen alle visite weg was beseften we ineens dat we de volgende dag weer naar het ziekenhuis moesten. Van een gezellig middag weer terug naar de zorgen... Gelukkig hebben we last minute kunnen regelen dat er een verpleegkundige mee kon gaan. Even voor de middag vertrokken we naar Utrecht. We moesten ons om 14.45 uur melden bij de röntgen afdeling. Alweer een foto... deze keer van zijn heupen dus Geuko moest liggen op de tafel. Dat lukte allemaal prima en de foto was vlot gemaakt. Daarna hadden we een afspraak met de revalidatiearts en een orthopedisch chirurg uit VUMC Amsterdam. Zij werd ingeschakeld door onze 'eigen' orthopedisch chirurg omdat heupen o.a. haar specialiteit is. De verpleegkundige bleef gezellig spelen met Gijs in de wachtkamer want dat gekletst is natuurlijk maar saai voor hem. De röntgenfoto's waren ondertussen al doorgestuurd en bekeken. Er werd gedacht aan een luxatie (heup uit de kom) en daar maakten we ons best zorgen om. Geuko heeft geen pijn bij zitten, gaan staan of lopen maar hij krijgt zijn linkerbeen niet recht onder zijn lijf. Liggend ook niet. Met zijn rechterbeen (het sterkste been) vangt/compenseert hij de meeste bewegingen. Hij doet dus het meeste met zijn sterke been die onderhand steeds sterker wordt. Op de foto's was gelukkig te zien dat er geen sprake is van luxatie maar dacht de orthopeed in eerste instantie dat deze 'stijfheid' kwam door de operatie. Een gedeelte van zijn bekken in immers vast gezet en waarschijnlijk kon hij voor de operatie zijn been ook al niet recht onder zijn lijf krijgen maar kon hij met zijn bekken nog zo kantelen dat het wél lukte... of zo leek. Nu zit het vast en daarom de klachten. Dacht ze. Totdat papa begon voor te doen en uit te leggen wát we precies bedoelden... toen wilde ze toch graag dat Geuko even op de bank kwam liggen om wat bewegingen te doen. Al snel merkte ze dat het niet alleen door de operatie kwam.. de spieren aan de bovenkant van zijn bovenbeen zijn kort en stijf! Als Geuko

plat op zijn rug ligt en probeert zijn benen languit te leggen lukt dat alleen met rechts. Links blijft halverwege gebogen en doet pijn dat je doordrukt.

Deze constatering is op zich wel positief want hiermee kunnen we aan de slag. Het beste is om dagelijks deze spieren te rekken. Steeds een beetje verder strekken naar helemaal gestrekt. Masseren, electro stimulatie en door bewegen.

Gelukkig zit er in het gewricht niets verkeerd, is de heup niet uit de kom. De operatie speelt natuurlijk een grote rol hierin maar er is vandaag niks opmerkelijks gezien. Eerder kon Geuko nog veel vanuit zijn heupen/bekken compenseren door ze te kantelen en dat lukt niet meer sinds de operatie en dat maakt het nu zo dat hij op een andere manier moet bewegen.

Gelukkig al met al geen slecht nieuws.

Op de terugweg hebben we lekker gegeten en ging Geuko natuurlijk veel te laat in bed.

Morgen is hij jarig! We hopen op een hele mooie dag met een paar verrassingen voor Geuko. Morgen kunnen jullie alles lezen.

### **Dag 2224 Dinsdag, 23-08-2022**

Geuko sliep, na een paar hele onrustige nachten, best goed. Even voor dat de verpleegkundige er was, werd hij wakker. Vandaag is zijn verjaardag! Geuko is 10 jaar geworden!

Voor ons een hele bijzondere dag. Geuko is onze eerste zoon die ons vader en moeder maakte. Ook al leek alles zo normaal de eerste vier jaar, we zitten inmiddels al zes jaar in een hele abnormale situatie. Dat we zijn verjaardag mogen vieren is niet vanzelfsprekend. Dus wij hebben ons best gedaan om er dag van te maken om niet snel te vergeten.

Geuko kreeg in de ochtend van de verpleegkundige, namens het hele team, een blauwe knuffel axolotl. Hij had al een roze en wilde dolgraag nog een blauwe. Wat was hij blij.

Na de lunch kwam oma weer gezellig. Net als elke dinsdag. Fysiotherapie ging gewoon door.

We hebben immers al veel gemist. Geuko had traktatie mee voor de therapeuten die vandaag in de praktijk waren.

Hij ging ook weer in de loophulp en liep al weer een behoorlijk stuk. In vergelijking met vorige week gaat het nu al vlotter. Heel knap!

Thuis was er lekker veel tijd met oma want de ergotherapeut kwam niet. We hadden nog weer taart én kaarsjes. Geuko speelde op Roblox met oma naast hem en opa online er ook bij. Wat een gezelligheid. Geuko bleef maar vragen naar de avondplannen. Wij hadden een verrassing voor hem. Twee zelfs!

Geuko houdt van luxe uiteten. Een dure hobby. Uiteten is voor ons ook heel luxe want dat doen wij bijna nooit.

Toch wilde we Geuko meenemen voor een diner aan het water van de Blauwe Stad. Het was best wel warm maar het eten heerlijk! Ook best druk maar we kregen een tafeltje op een rustig plekje. We namen de tijd want de volgende verrassing kon alleen zodra het donker werd. Komend weekend is er Waterbei in Winschoten. Ook dat evenement is best een bijzondere voor ons want dat evenement (op de vrijdagavond) werd Geuko geboren en konden we in de avond 'meegenieten' van de muziek. Voor degene die het niet kennen: Google maar eens op Waterbei. Ter ere van dit evenement is de hele week de fietsbrug van de blauwe stad naar Winschoten verlicht. Een heuse lichtshow.

Daar zijn we samen naar toe gereden en gewandeld over de brug. Indrukwekkend en geslaagd! Wat een mooi afsluiting van Geuko zijn verjaardag. Natuurlijk veel te laat in bed maar wel genoten en dat is ook belangrijk. We willen jullie allemaal bedanken voor de felicitaties, kaartjes, cadeautjes, enz enz...

### **Dag 2225 Woensdag, 24-08-2022**

Vanmorgen werden we om 06.30 uur wakker gebeld. Nadat we eigenlijk net weer sliepen want Geuko was weer eens aan het spoken. De verpleegkundige was ziek. Nét als het even niet uitkomt voor ons, uiteraard was er geen vervanger, want 'het is vakantietijd hè' vertelde de vriendelijke dame aan de andere kant van de lijn.

Het leek ons zo fijn om na gisteren de ochtend te kunnen beginnen met hulp in de zorg. Maar helaas...

Omdat Geuko slecht geslapen had sliep hij wel lekker uit.

We hebben de rest van de dag rustig aan gedaan. We (papa en mama) zijn moe. Moe van de vakantie, moe van de zorg, van de drukke dagen en slechte nachten.

Waar je een ander hoort praten over 'het opladen van' of 'uitrusten in je vakantie' was het voor ons soms nog harder werken dan buiten de vakanties om. Dus wij kijken al een poosje weer uit naar ritme en schooldagen.

Voor de jongens komen er gelukkig nog wel een paar leuke zomerse dagen aan en maken we er nog een feestje van! Want dát doen we. We gaan gewoon door.

### **Dag 2227 Vrijdag, 26-08-2022**

**Donderdag**ochtend was er gelukkig wel weer een verpleegkundige voor Geuko. Echter wel een verpleegkundige die we al een poosje niet hadden gezien maar in grote lijnen is de zorg voor Geuko niet veel veranderd. En dat ging allemaal weer prima. Weanen, electro simulatie en ondertussen regelden we een paar dingen voor Geuko zijn verjaardaguitje.

Fysiotherapie hebben we af gezegd. Wij vonden het erg warm in de middag, in ieder geval te warm om te trainen.

#### **Vrijdag**

Afgelopen nacht sliep Geuko voor de verandering goed. Hij werd wakker net toen de verpleegkundige er aan kwam. Ze maakten er een gezellige en rustige morgen van. Zoals ze samen hadden afgesproken bestelden ze voor de lunch een lekker broodje van Subway. Dat zou al zo lang eens en vandaag regelde de verpleegkundige het. Wat een feest. Geuko genoot van zijn broodje en hij werd nog even opgefrist voor de middag. Haren netjes, lekker geurtje op en onderweg! Hij had zijn vriendinnetje en beste vriendje gevraagd om mee te gaan naar de bioscoop (voor z'n verjaardag). Super spannend en heel leuk! De film die hij wilde zien draaide in Vue Hoogezand in een zaal waar geen rolstoelplekken zijn. Eerlijk gezegd vinden we het best vreemd dat een bioscoop zegt rolstoelvriendelijk te zijn en maar vervolgens 3 van de 6 zalen rolstoelplekken te hebben. Daar waar we eerder heel netjes geholpen werden was er nu geen mogelijkheid tot meedenken of aanpassen. Een bot gesprek en daar moesten we het maar mee doen. Dus we besloten naar een andere bioscoop te gaan. We namen contact op met Kinopolis. Ze regelden perfecte plekken voor Geuko en zijn vrienden (naast elkaar op een rij) en een plek voor papa aan de andere kant van Geuko. Top service.

Met de handen vol popcorn en snoepjes hadden ze een hele gezellige middag. Geuko heeft echt genoten!

Morgen krijgt Geuko nog weer visite voor zijn verjaardag en gaan we langzamerhand voorbereiden op de eerste schoolweek! We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2230 Vrijdag, 29-08-2022**

Het laatste weekend van de zomervakantie ging natuurlijk veel te snel voorbij. Voordat we het wisten was het zondagavond. De nachten verlopen de laatste tijd bar slecht. Geuko is veel en lang wakker in de nacht (en wij dus ook). We hopen dat het met een schoolritme toch echt

iets beter gaat worden.

Vanmorgen was Geuko al ruim voor de wekker aan wakker. En zelfs voordat de verpleegkundige er was, begon papa alvast met de zorg. De verpleegkundige nam het om 07.00 uur over en er was tijd zat.

Geuko leek wel uitgeslapen en had zin om weer naar school te gaan. Beetje spannend weer, dat wel. Maar dat hadden alle kinderen last van. In de vakantie is er flink opgeknapt in school en de klas indeling verwisseld.

De nieuwe juf kan door omstandigheden nog niet beginnen deze week dus er is direct al een vervanger.

Komende weken (de gouden weken) zal voornamelijk in het teken staan van de nieuwe lesstof, de groep, elkaar leren kennen, omgaan met elkaar... enz. enz.

Geuko heeft het in ieder geval naar zijn zin gehad en kwam vrolijk uit school.

Nu maar hopen dat het nieuwe ritme er vlot in komt zodat we in de nacht vooral kunnen doorslapen.

### **Dag 2231 Dinsdag, 30-08-2022**

Geuko sliep afgelopen nacht als een roosje. Nou hè, hè zou je denken. Maar dat 1 nacht goed ging biedt nog geen garantie voor de komende nachten. Maar toch... hij sliep lekker.

Geuko werd daarom ook lekker vrolijk wakker vanmorgen en kon direct lekker ouwehoeren met oma. Er was tijd om te douchen en daar geniet Geuko altijd van. Oma wil Geuko graag een beetje vertroetelen met lekkere crème Geuko zegt dat hij daar niet van houdt maar ondertussen.....

Er was voor vandaag nog geen huiswerk meegegeven dus we zijn een eindje gaan wandelen. Even de natuur in is ook fijn, het was immers heerlijk weer.

Geuko ging in de middag met oma en papa naar fysiotherapie. Het lopen ging goed! Lekker naar buiten toe gegaan. Omdat de oefeningen met de benen/heupen (n.a.v. de controle in het WKZ) thuis nog niet zo goed lukken heeft de therapeut voorgedaan welke oefeningen we het beste kunnen doen. Het kost maar 15 minuten en Geuko kan het in bed doen. Geuko kijkt hier erg tegen op. We moeten zijn grens opzoeken en die grens moet elke dag een beetje overschreden worden. Wij zelf vinden dat heel lastig. We zijn natuurlijk ook geen therapeut en Geuko reageert anders op ons dan op een professional. Toch werd er een deal gesloten. Honderd dagen lang de oefeningen doen, bij elke dag dat het lukt komt er 1 euro in de pot. Toen begonnen er toch wat 't winkeltjes te komen in zijn ogen.

Thuis kon Geuko bijkomen van de therapie want de ergotherapie ging niet door.

Papa en Geuko spraken af vandaag gelijk te starten met de oefeningen zodat die ene euro alvast binnen is... en dat lukte! We gaan morgen even een turf lijstje maken zodat we alles goed kunnen bijhouden.

### **Dag 2232 Woensdag, 31-08-2022**

Vanmorgen mocht Geuko weer naar school, hij was op tijd al wakker. De verpleegkundige maakte hem verder klaar voor het ontbijt en daarna snel door naar school. Om 07.00 uur begint de dienst en om 08.00 uur maken we ons klaar om te gaan (jassen aan, schoenen aan enz.).

We hebben 's morgens zeker wel een uur nodig voor de zorg en ontbijt. Medicatie, hoestsessies, opfrissen, uit en aan kleden, canule verzorging, transfer naar rolstoel en het ontbijt geven. Er hoeft maar iets anders te gaan dan normaal en we hebben gelijk al tijd te kort. Een keer te laat komen is natuurlijk geen drama maar toch doen we altijd ons best om

op tijd te zijn.

Er werd vandaag in de klas serieus gewerkt en ook voor morgen heeft Geuko huiswerk meegekregen. Op school zelf ging het allemaal goed vertelde Geuko.

Na de lunch kwam opa eindelijk weer een keertje. De jongens maakten al ruzie om wie met opa mocht spelen. Opa gaat de ene keer mee naar fysiotherapie en de andere keer blijft hij spelen bij Gijs.

Vandaag mocht opa mee naar fysiotherapie en dat vindt Geuko heel leuk!

Geuko ging niet lopen maar deed de andere oefeningen die hij normaal op woensdag ook doet. Zitten, staan, handen, armen.... alles weer bij langs geweest.

Thuis was er nog alle tijd om te spelen met opa en uiteraard werd er ook nog weer samen Roblox gespeeld.

### **Dag 2234 Vrijdag, 02-09-2022**

**Donderdag** ging Geuko niet naar school. Net als dinsdag is donderdag zijn thuis werk dag. Hij kreeg van juf een lijstje mee en ging daar 's morgens eerst mee aan de slag. In de loop van de ochtend zijn we naar Cool blue gereden om te kijken of ze daar een geschikte iPad hebben voor Geuko. Zoals jullie wel weten is er massaal gespaard voor Geuko zijn verjaardagscadeau; een nieuwe iPad. Hij is al een poosje toe aan een nieuwe en was daar zelf voor aan het sparen. Met een enorme boost van zijn volgers, familie en vrienden was er genoeg geld binnen gekomen om een nieuwe te kopen. Een iPad is voor Geuko onmisbaar. Voor degene die Geuko goed kennen weten waarom.

Direct bij de entree werd hij ontvangen door een medewerker en vroeg of hij kon helpen.

Geuko: ' Ja, ik zoek een nieuwe iPad' Nadat hij zijn naam doorgaf aan de aardige meneer gingen we naar de goede afdeling. Daar stond Geuko zijn naam op het scherm en was hij direct aan de beurt. Na even overleg besloten we de bestelling te plaatsen. We maakten een goede afspraak wat betreft de betaling en nu is het wachten tot de bus van Cool blue komt voorrijden!

We waren net op tijd thuis om Gijs van school te halen. Na de lunch was het tijd voor therapie. Geuko moest proberen om op zijn buik te liggen. Dat alleen al is een hele opgave maar ook nu met zijn strakke beenspieren bijna onmogelijk. Dat laatste was helaas ook het geval. Het lukte niet. Deze oefening was echt next level en mislukte. We moeten eerst werken aan de beenspieren...

Toen we thuis kwamen moest Geuko nog zijn huiswerk afmaken. Dat was de consequentie van ons shopmomentje in de ochtend natuurlijk. Hij kon zich niet zo goed meer concentreren maar toch maakte hij de laatste taken nog af. De oefening in bed om te strekken ging goed! Elke keer als het lukt gaat er een euro in de pot. Tot €100 is de afspraak!

**Vanmorgen** mocht Geuko weer naar school. De verpleegkundige maakte er direct een feestje van en had Geuko heel vlot in de rolstoel en ze liepen ruim op tijd naar school.

Vandaag is er op school een boel werk gedaan, niet alleen op school...

Papa en mama hadden thuis een belangrijke afspraak. Het verlengen van de PGB. Het is en blijft elke keer een vervelend en confronterend moment om ons weer te moeten verdedigen en uit te leggen waarom we de zorguren nodig hebben. Waarom wij niet een gewone baan kunnen hebben en waarom die zorguren zo belangrijk voor ons zijn. Een strijd tussen de verzekering die probeert uurtjes weg te poetsen terwijl wij het sinds de operatie eigenlijk een stuk zwaarder hebben gekregen. Daarnaast krijgt onze thuiszorgorganisatie ook het 1 en ander voor de kiezen van de verzekering en dat maakt het allemaal tot een complexe zaak. Dat weten we natuurlijk al lang maar het blijft enorm energie vreten en maakt ons behoorlijk

verdrietig dat het zo moet gaan. We delen later hoe dit gesprek afgelopen is.

's Middags gingen beide jongens naar school en kwamen ze ook beide heel vrolijk uit school. De hele week wilde Geuko al zo graag zijn vriendinnetje meenemen naar huis maar wij wilden eerst even een beetje rustig aan beginnen deze week. We spraken af dat ze vrijdag mee kon en Gijs had ook iemand te spelen.

Dus wij hadden ineens 4 kids in huis, of dat nou zo verstandig was na zo'n intense ochtend.... Aan de andere kant maakte het idee dat onze kids gewoon lekker aan het spelen waren met hun vrienden ons ook wel heel blij en dankbaar.

Gijs zijn vriendje werd opgehaald voor het eten en uiteraard mocht Geuko zijn vriendinnetje lekker mee eten. 's Avonds in bed opnieuw de strek oefening en dat gaat echt beter! Zijn been kan bijna recht en plat! Weer een euro in de pot.

Voor Geuko hebben we een leuke verrassing want als alles meezit komt morgen zijn nieuwe iPad! We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 2237 Maandag, 05-09-2022**

Ons weekend verliep rustig. Nou, ja rustig.... wel qua activiteiten maar Geuko was verre van rustig. Zijn bestelde iPad kwam zaterdag binnen! Precies op de aangegeven tijd stond de postbode voor de deur en Geuko aan de andere kant. Hij was dolblij.

In de middag werd de iPad, samen met papa, helemaal geïnstalleerd en kon hij zelf daarna alles gaan ontdekken. Hij had zelf al tot in de treure online filmpjes gekeken wat je allemaal kan met de iPad Air en een Apple pencil. Want ja ha, die heeft hij er ook bij. Alle tips en trics gelezen. Zondag was er in de ochtend een verpleegkundige en zijn we 's middags lekker buiten geweest. Het was de laatste dag dat het zwembad er stond dus we maakten er een leuke afsluiting van. Een echte schuimparty.

Geuko sliep wel erg slecht in de nacht van zondag op maandag en we begonnen deze ochtend allemaal nog duf.

Geuko ging met de verpleegkundige naar school. 's Morgens ging alles prima maar 's middags was hij toch best moe en nukkig. Zo gek is dat niet natuurlijk na een slechte nacht.

Geuko ging op tijd in bed en we duimen heel hard voor een goede nacht.

### **Dag 2238 Dinsdag, 06-09-2022**

Wederom was Geuko vaak wakker in de nacht en dus papa en mama ook. Vanmorgen was hij zelfs al voor dat oma er was wakker. Geuko was blij dat oma er weer was en kon hij weer lekker kletsen en ouwehoeren. Oma hielp mee met de canule wissel en ging daarna ontbijten met Geuko.

Het was weer een dinsdag als vanouds. Geuko had huiswerk, mama begeleidt Geuko daarin en oma kon ondertussen een handje helpen in het huishouden.

De ochtend was zomaar voorbij. Geuko heeft zelfs nog 7 minuten zonder de beademing getraind!

Na de lunch konden oma en Geuko lopend naar fysiotherapie gaan en papa moest wel met de bus i.v.m. de loophulp. Bij fysiotherapie ging Geuko weer lopen. Ruim een half uur liep hij buiten! Daarna nog wat oefeningen met de benen en nieuwe tips om thuis verder door te rekken en strekken.

Geuko was wel moe maar dat is niet zo gek als je 's nachts aan het spoken bent en het was in de middag toch weer 28 graden.

Thuis kon hij gelijk door met de ergotherapeut. Nog een uurtje door oefenen met de iFloat.

Uiteraard eerst de iPad met pencil laten zien en daarna een spelletje. Beide deed hij met behulp van de iFloat en hij lijkt nu steeds meer het voordeel ervan te ervaren. Mooi om te zien. De dinsdag was en is altijd de drukste dag van de week. Maar nu met slaap te kort wel extra pittig. Dankzij de gezelligheid en mantelzorguurtjes van oma is alles weer goed verlopen vandaag. Morgen mag Geuko weer naar school en lijkt het er op dat er toch echt regen gaat komen.

### **Dag 2239 Woensdag, 07-09-2022**

Gisteravond is Geuko in slaap gevallen tijdens het tv kijken in bed. Normaal gesproken kijkt hij van 20 tot 21 uur nog even tv, dan zijn we klaar met de avondzorg en heeft hij nog een uurtje voor zich zelf.

We sluiten dan bij hem af even voor 21 uur. Gisteren was hij dus al eerder in slaap gevallen en... op 1x wakker na sliep Geuko de hele nacht door! Terwijl het buiten regende en hard, echt hard, onweerde sliep Geuko door.

Hij werd vanmorgen daardoor een stuk vrolijker wakker. De verpleegkundige ging met Geuko naar school. Dat begon ook allemaal gezellig en vrolijk maar de sfeer in de klas verpeste Geuko zijn humeur nog al. Er was weer een inval juf en de 'stoere' jongens in de klas waren erg vervelend vertelde Geuko. 'Zo kon ik m'n werk niet doen' 'Juf werd vandaag heel boos, mama!' Zei Geuko, en dat met tranen in zijn ogen en echt poepie chagrijnig.

Zoals afgesproken mag de verpleegkundige hier niks over vertellen (zij is alleen in de klas aanwezig voor Geuko) en zullen we het moeten doen met de verhalen van Geuko.

Gelukkig begon Geuko zijn zonnetje wel weer te schijnen uiteindelijk en ging Geuko samen met papa lopend naar fysiotherapie. Daar deed hij weer eens echt goed zijn best!

### **Dag 2241 Vrijdag, 09-09-2022**

Op **donderdag** ging Geuko aan de slag met zijn huiswerk. Juf had alle spullen meegegeven en duidelijk opgeschreven wat Geuko moest maken. Wat de klasgenoten in de klas doen, doet Geuko thuis. Natuurlijk ga je er wel sneller door heen als je thuis werkt en 1 op 1 bent. Maar toch zeker tot de lunch is hij zoet geweest. Het weanen tussendoor ging, maar niet gemakkelijk.

Papa ging met Geuko naar fysiotherapie en daar heeft hij weer een stuk gelopen in de loophulp.

**Vandaag (vrijdag)** was het wel weer een schooldag en nam Geuko zijn schoolspullen weer mee naar school om alles weer in te leveren bij juf. Geuko had goed geslapen en had zin om naar school te gaan. Op school ging het gelukkig ook goed. Zijn vriendinnetje kon niet mee om te spelen dus Geuko ging lekker op zijn iPad in de namiddag. We wensen jullie een goed weekend

### **Dag 2244 Maandag, 12-09-2022**

De nacht van zondag op maandag verliep onrustig. Geuko was veel wakker. Het was de zoveelste nacht dat we nauwelijks een paar uur achter elkaar hebben kunnen slapen. De verpleegkundige was in ieder geval wel vrolijk vanmorgen en zorgde ervoor dat Geuko naar school kon gaan.

Er stonden een paar afspraken voor papa en mama waaronder kennismaken met twee specialisten die ons willen gaan helpen op gebied van hechting en traumaverwerking. Beide psycholoog en ieder een eigen specialisme. We zijn in de afgelopen jaren nooit bijgestaan door een psycholoog, de klik was er niet, de tijd was er niet, de juiste persoon was er niet. Nu is er vanuit het WKZ toch meer druk gezet op de betreffende organisaties in het noorden en

is daar een team te voorschijn gekomen. Hiervoor wordt je officieel gescreend en volgt er een intake/kennismaking. Nu klinkt het alsof dit ineens heel snel geregeld is maar dat is niet het geval. We hebben dit opgestart in het voorjaar.

Zo'n intake is best spannend, ongemakkelijk en zwaar. Je maakt kennis met mensen die 'alles' van je willen weten om je te kunnen helpen. En of je ook 'even' alles wil vertellen vanaf het begin.

Dat lukt in ons geval natuurlijk niet in 1 uurtje dus er volgt een 2e gesprek. Daarin tegen is het voor het team ook lastig een start te maken. Want alles waarmee wij in de knoop zitten staat in verband met alles. Je zou wel kunnen zeggen dat er geen beginnen aan is maar toch... het werd een positieve start met vooral een hele lange adem.

Geuko had vandaag op school een leuke dag en we zien hem zo opfleuren als het ook echt gezellig was in de klas en vooral mét zijn vriendinnetje.

Aan het einde van de middag hebben nog een andere kennismaking gehad met de nieuwe trainer voor Jaxx. We zijn ook heel blij dat we iemand hebben gevonden die aan de slag wil gaan met Jaxx (en ons).

### **Dag 2245 Dinsdag, 13-09-2022**

Vanmorgen had Geuko weer een gezellige start met oma. Geuko was al wel wakker voordat oma er was en had weer eens onrustig geslapen. Papa ook, maar omdat oma er was kon papa iets langer blijven liggen en dat is ook wel eens lekker.

Er was weer een lijstje gemaakt met huiswerk en Geuko begon met de rekenles. Al snel merkte mama dat hij er veel moeite mee had. Het zijn moeilijke sommen. Hoofdrekenen is Geuko gek op maar bij deze les was juist belangrijker hoe je iets uitrekent i.p.v. het antwoord alleen. 'Wat veel werk' 'Ik ben nu al moe' Mama moest meer moeite doen om Geuko bij 'de les' te houden en het ging niet gemakkelijk. Tóch maakte hij alles af. Het was niet dat Geuko het niet snapte maar het was gewoon veel werk. In onze pauze lukte het ineens 8 minuten zonder beademing! En zo doet hij ons elke keer weer verbazen. Soms lukt het slechts 1 minuut en vandaag dus 8!

Het weer was in de middag gelukkig goed en daarom gingen oma en Geuko lopend naar fysiotherapie. Heel af en toe zit er eens een dag tussen dat het niet lukt. Vandaag was dat zo'n dag. Het lukte allemaal niet zo goed. De nekbrace zat niet goed en we vragen ons af of het überhaupt wel goed is opgemeten. Het lopen lukte daardoor ook niet, de beademing moesten we aanpassen en voor de rest mopperde Geuko veel.

Terug lopend naar huis was er overigens niks meer aan de hand. Hij 'genoot' van meer support van de beademing en had een hele gezellige terug wandeling met oma. Ze deden het rustig aan want de ergotherapeut kwam vanmiddag niet.

Gelukkig komt het niet vaak voor dat het eventjes niet lukt dus zo'n dag mag er gerust ook eens tussen zitten. Morgen een nieuwe kans. Dan mag Geuko weer naar school.

### **Dag 2246 Woensdag, 14-09-2022**

Gelukkig hoeven we deze blog niet te beginnen met klagen over weer een slechte nacht want Geuko sliep best goed!

De verpleegkundige was ook reuze vlot vanmorgen en Geuko zat om 07.30 uur al aan zijn ontbijt. Vrolijk naar school en vrolijk weer terug. Zo zien we dat graag. Thuis even opruimen en snel wat eten. Vandaag kwam opa ook weer gezellig. Hij zou deze woensdag bij Gijs blijven en niet mee gaan naar therapie maar Gijs had een feestje en dus ging opa toch mee met



Geuko. Iedereen tevreden. Volgende keer zien we wel weer.

Het was nét of Geuko echt even extra zijn best deed (of het kwam gewoon door een goede nacht) want het ging heel goed. Gaan staan, zitten, benen rekken en strekken... die jongen ging als een speer vanmiddag. Opa kon dat gelukkig vastleggen met wat foto's en filmpjes. Omdat Gijs naar een feestje was had Geuko opa even helemaal voor zich zelf. Daar genoten ze beide best wel van. Lekker kopje thee en snacks erbij en Robloxen maar. Geuko showt natuurlijk maar al te graag zijn nieuwe iPad aan opa en alle spelletjes zijn op zijn iPad veel mooier dan bij opa. Het ging zelf zo lekker dat Geuko zelfs nog 4 minuten gingen weanen met opa (en mama) en dat lukte!

Het was een goede dag en we duimen keihard voor een goede nacht.

### **Dag 2248 Vrijdag, 16-09-2022**

**Donderdagochtend** kon Geuko rustig aan opstarten. Hij ging niet naar school maar moest thuis zijn huiswerk maken. Want er is op donderdag geen verpleegkundige. Papa deed de ochtend zorg en daarna nam mama het over om aan de slag te gaan met het huiswerk. De sommen die dinsdag nog zo lastig waren zijn ineens makkelijk. Ineens had hij een helder moment (na een andere uitleg van mama) en snapte de moeilijke deelsommen. Hij maakte ze achter elkaar en zonder moeite. Trots als een pauw zat hij de wiebelen in zijn stoel. Ook ging het weanen heel goed (8 minuten).

Papa en Geuko gingen 's middags samen naar therapie. Wel met de bus want de loophulp moet voor het weekend altijd weer mee naar huis. Dat is in verband met ruimte gebrek in de praktijk (alsof wij thuis wél de ruimte hebben...) en het is ons eigendom natuurlijk dus er wordt verder niet opgelet.

Bij fysiotherapie deed Geuko oefeningen in de loophulp, in de grote sportzaal. Het ging best goed en vooral... hij had er veel plezier in.

**Vanmorgen** werd Geuko wakker gemaakt door de vrolijke verpleegkundige. Het is soms een race tegen de klok 's morgens maar dat lukte vanmorgen gelukkig weer allemaal. We hadden de bus niet nodig, want we gingen telkens tussen de buien door van en naar school. Dat kwam goed uit. Op school ging het niet zo gezellig. Geuko vertelde weer over geklier in de klas. Niet naar hem toe en voor zo ver wij begrijpen doet hij er niet aan mee maar heeft er vooral last van wanneer hij zich wil concentreren op zijn werk. Laten we hopen dat dit een fase is en het binnenkort weer wat rustiger wordt in de klas.

Er ging niemand mee te spelen vanmiddag dus Geuko deed met mama een spelletje (Gijs had wel iemand te spelen). We wensen jullie een goed weekend en wij vertellen maandagavond weer verder.

### **Dag 2251 Maandag 19-09-2022**

We hopen dat jullie allemaal een goed weekend hebben gehad. Wij waren van plan om zondag naar Stadskanaal in Stoom (Star) te gaan maar besloten (door het weer) toch niet te gaan. Het was een verrassing voor de jongens maar ze zagen zelf ook dat het regende en regende... dus we hebben een spelletjes middag gehad en pakten daar lekkere snacks bij. Geuko sliep niet goed afgelopen nacht maar dat is inmiddels wel vaste prik van zondag op maandag. Toch had Geuko wel zin in school vanmorgen en ging met veel plezier heen. Wél 's morgens en

's middags met de bus want het regende maar door.

Thuis hadden papa en mama weer een afspraak met 1 van de twee psychologen. Een vervolg

gesprek van vorige week. We staan pas aan het begin van een proces en dat is nu nog best lastig en ongemakkelijk.

Geuko keek vooral uit naar de middag. Het weer was gelukkig een stuk beter dus we konden lopend de jongens ophalen uit school. Geuko zijn zonnetje scheen sowieso al want zijn vriendinnetje mocht mee naar huis. Met een schaalje snacks en de iPad verdwenen ze op zijn kamer en hoorden we vanuit de keuken feestmuziek en vooral veel gekletst. Ze hadden een hele gezellige middag.

### **Dag 2252 Dinsdag, 20-09-2022**

Geuko sliep lekker en was al op tijd wakker. Oma kwam vandaag weer bij ons en begon om 08.00 uur met de ochtendzorg. Mama bracht ondertussen Gijs naar school en papa liep met de hondjes. Oma redt zich prima met Geuko. Als wij in de keuken zitten horen we alleen maar gezelligheid en geouwehoer uit Geuko zijn kamer komen. De canule moest vandaag weer gewisseld worden en dat ging gelukkig weer heel vlot.

Na het ontbijt maar gauw aan de slag met het huiswerk. Het was weer erg veel maar kregen het wel af. Zelfs nog kunnen weanen tussendoor, 2x 3 minuten los. Vlak voor 12.00 uur was Geuko klaar. Flink wat werk verzet en we vroegen ons af of de kinderen in de klas dit ook allemaal af hadden gekregen.

's Middags geen regen meer dus lekker lopend naar fysiotherapie. In tegenstelling tot vorige week dinsdag ging het vandaag echt weer heel goed! De therapeut had wel juist de oefeningen omgedraaid; eerst wat losse oefeningen en daarna stukje lopen. Dat ging heel goed! Daarna nog een uurtje door trainen met de ergotherapeut en was er nog eventjes tijd over om iets leuks te doen met oma. De dinsdag ochtend en middag vliegt altijd voorbij. De drukste dag van de week en dus ook extra fijn dat Oma er bij is.

We moesten op tijd eten wat we hadden nog niet alles gehad vandaag: er was inloop/ouder avond op school. Alle kinderen mochten hun ouders de school laten zien, de klas, hun boeken, werkjes, schriften... alles! We waren beide (papa en mama) in de gelegenheid om mee te gaan en dat was heel fijn. Het was ontzettend fijn om de jongens zo trots te zien. Het doet ook tegelijkertijd ook weer beseffen dat Geuko echt op zijn plekje zit op school. Dat hij zich thuis voelt. Leuke klasgenootjes heeft, vrienden maakt en qua niveau 'gewoon' mee kan doen. Er bij horen, inclusie, is zo belangrijk. Wij hebben het (na een paar drempels) echt getroffen met deze school.

### **Dag 2253 Woensdag, 21-09-2022**

Geuko werd weer mooi op tijd wakker dus de verpleegkundige kon direct aan de slag. Binnen een uur moeten we buiten staan, aangekleed en ontbeten. Dat lukt meestal prima. Tenzij er iets tussen komt. Gelukkig was dat vanmorgen niet het geval. Wel hadden de jongens (zelf uitgekozen) nette kleding aan en deed mama de haren netjes want de schoolfoto's waren er vandaag.

Op de eerdere schoolfoto's hebben we kunnen regelen met de juf dat papa erbij was en Geuko uit de rolstoel tilde. Zodat hij gewoon tussen zijn klasgenoten kon zitten. We hebben een paar keer gevraagd aan Geuko of hij dat weer wilde; 'Neuh, dat hoeft niet hoor' Tot ineens gisterenavond 'Ik vind het toch wel leuk dat ik uit de rolstoel op de foto kom' Pff dat was even schakelen... we hadden deze keer niks met de juffen afgesproken, de juffen wisten ook niet wat de planning was van de foto's en papa (en mama) hadden ook al andere plannen gemaakt. Normaal gesproken kunnen we heel snel schakelen en krijgen we het alsnog voor elkaar maar voor nu hebben we het gelaten zoals we eerder hadden

besproken. Wel vroegen we aan de verpleegkundige of zij er eventueel op wilde toezien dat Geuko in de rolstoel er wel lekker tussen kon zitten. Die zorgen waren helemaal niet nodig want het bleek een hele leuke fotograaf die overal aan had gedacht. Volgens de verpleegkundige (en Geuko) is het een hele mooie groepsfoto geworden. Geuko was zelf uiteindelijk tevreden. Het scheelt ook wel enorm dat de kinderen een stuk groter worden en Geuko zijn rolstoel relatief laag is.

Na school was er nog gelegenheid om op de foto te gaan met de broertjes en zusjes. Geuko wilde dit wel, Gijs niet. Wij volgden Gijs deze keer en kozen niet voor een broertjes foto. Een verplichte glimlach, een 'moetje' vinden wij niet nodig. We kunnen immers altijd nog een foto zelf maken.

Geuko ging met papa naar fysiotherapie toe 's middags. Af en toe laat die jongen ons zo versteld staan! Tijdens een oefening met de schouders/armen, zien we ineens beweging in de schouder!! Huh, wat? Heel lichtjes maar toch! Geuko reageert daar heel nonchalant op maar papa en de therapeut waren enthousiast.

Omdat Geuko zaterdag een verjaardagsfeestje heeft van een vriendje liepen papa en Geuko na therapie nog even het centrum in om een cadeautje te kopen. Ook trakteerde papa Geuko op een lekker ijsje want het ging afgelopen dagen best goed! School, veel huiswerk, goed getraind bij fysiotherapie, ergotherapie weer gehad... dat mag ook best eens beloond worden.

#### **Dag 2254 Donderdag, 22-09-2022**

Geuko kon vanmorgen maar niet wakker worden. Hij bleef weg dommelen, ondanks dat hij al de tv aan had. We hebben hem toch maar wakker gemaakt omdat we anders niet genoeg tijd hadden voor het schoolwerk.

Na het ontbijt ging hij fanatiek aan de slag. Hij krijgt meer huiswerk dan eerder en het is wel wat moeilijk maar..... het lukt! Geuko wordt flink uitgedaagd maar toch blijft hij wel gemotiveerd bij 'de les'. Dat maakt het voor mama ook heel fijn, we zijn echt een team samen.

Na de lunch liepen papa en Geuko naar fysiotherapie. Normaal moeten we donderdag met de bus gaan omdat de loophulp mee naar huis moet. Maar Geuko wist papa te overtuigen om toch te gaan lopen, en lopend de loophulp naar huis te brengen. 'Het is zo mooi weer papa' Hij had natuurlijk wel gelijk. Wie weet hoeveel slechte dagen er nog gaan komen.

Geuko heeft tijdens fysiotherapie gelopen, buiten, en zelfs offroad, over het gras! Lastig, maar even een hele goede oefening.

#### **Dag 2255 Vrijdag, 23-09-2022**

Op vrijdag mag Geuko naar school. Hij sliep gelukkig best goed en had ook veel zin om naar school te gaan. Het ging allemaal goed en gezellig want Geuko kwam vol verhalen en een grote glimlach uit school.

Morgen is het verjaardagsfeestje van een klasgenootje en Geuko mag ook komen. Zijn klasgenootje wilde iets doen dat Geuko ook mee kan, dat is super tof! Geuko heeft er super veel zin in.

We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

#### **Dag 2258 Maandag, 26-09-2022**

Zaterdag was er een feestje van een vriendje en Geuko mocht ook komen. Super leuk! En er

was rekening gehouden met Geuko zijn komst. Papa mocht ook mee en kon gelijk ook als taxi fungeren. Ze zijn met z'n allen naar de bioscoop in Groningen geweest. Geuko zat in rij 5, naast en tussen zijn vrienden/klasgenoten. Het was een gezellige middag. Geuko heeft echt genoten. Voor ons is het zo waardevol dat Geuko mee mag én kan. Echt fijn!

Zondag hebben we een rustige dag gehad, we keken een film en deden spelletjes.

Vanmorgen was het weer een pittige ochtend voor zowel Geuko als papa en mama want het was weer eens een korte nacht. De weersvoorspelling beloofde ook niet veel goeds. Toch moesten we vandaag lopend van/naar school (4x) want onze bus kreeg vandaag een beurt. Het regende wel wat maar het viel allemaal mee gelukkig.

Op school ging het allemaal goed en 's middags mocht Geuko zijn vriendinnetje weer mee uit school. Het is ontzettend mooi om ze samen te zien. Zelfde interesses en kletsen aan 1 stuk door. Ze is dol op onze huisdieren en is in huis lekker op haar gemak. Dat maakt alles veel gemakkelijker en heel gezellig.

### **Dag 2259 Dinsdag, 27-09-2022**

Na weer een slechte nacht was het weer erg vroeg deze dinsdag ochtend. Maar de hulptroepen waren onderweg en dat maakte het iets aangenamer. Papa was al de hele nacht bezig met Geuko dus oma kon het even overnemen. Na het ontbijt ging Geuko zijn huiswerk maken en mama bleef in de buurt om Geuko te begeleiden. Er komt een toets geschiedenis aan en daarvoor moet geleerd worden. Geuko maakte alle opdrachten en kon zich goed concentreren.

's Middags besloten we met de bus naar fysiotherapie te gaan want het regende. Er werd weer gelopen in de loophulp en dat ging goed maar omdat hij zijn heupen niet meer kan kantelen sinds de operatie, zijn zijn benen ongelijk (qua lengte). Binnenkort komt er iemand meekijken om evt. te denken aan een zooltje of iets onder zijn hak (spalkje) tijdens het lopen. Verder deed Geuko goed zijn best. Oma en Geuko besloten samen terug te lopen en hebben onderweg de eerste kastanjes gevonden. Thuis stond de ergotherapeut ook al klaar om nog even aan de slag te gaan met de armen en handen. Ze bevestigt dan de iFloat aan de rolstoel en zet Geuko aan het werk met puzzeltjes, knippen, vouwen, knutselen, torens bouwen... zolang Geuko beide handen maar gebruikt en ondertussen wordt hij steeds handiger met de iFloat. Eerder vond hij het maar een stom ding en klaagde hij na 2 tellen al. Nu heeft hij soms niet eens meer in de gaten dat zijn arm ondersteund wordt en is hij zo een uur verder. Omdat Geuko zo slecht slaapt gaan we komende tijd alles maar weer eens onder de loep nemen om er achter te komen waarom Geuko zo slecht slaapt. We zijn als voorbeeld maar eens gaan kijken naar zijn matras. Die is inmiddels 5 jaar oud. Mogelijk tijd voor vervanging of iets anders.

Er zit een labeltje aan van Welzorg. Dus je belt Welzorg met deze vraag. 'Daar gaan wij niet meer over, dat regelt de verzekering'.

Oke, dan bel je de verzekering. 'Daar gaan wij niet over, je moet bij de WMO zijn'.

Dus je belt vervolgens met de WMO en hoort 'Nee hoor, dat regelt toch echt de verzekering' Je belt weer met de verzekering en krijgt te horen dat je inderdaad toch wel bij de verzekering moet zijn maar dat ze zelf even met de gecontracteerde zorgaanbieder moet bellen. Dat is in dit geval Medipoint. Niet te bereiken vandaag en ons geduld was onderhand ook wel op. Dus we gaan hier morgen mee verder..... Dit is maar een kleine greep uit bijna dagelijkse issues.

Gelukkig hebben we morgen wel iets om naar uit te kijken. Restaurant de Kleine Munt in Termunten bestaat 10 jaar en wij zijn uitgenodigd om te komen eten en dit samen te vieren!

Dus morgen in onze blog zullen we ook vertellen hoe dat was.

### **Dag 2260 Woensdag, 28-09-2022**

Geuko ging vanmorgen naar school. De verpleegkundige zorgde ervoor dat hij fris en fruitig in de rolstoel zat en zijn ontbijt kreeg. Het was weer een onrustige nacht maar Geuko leek wel vrolijk. Op school ging alles goed. Er waren geen bijzonderheden. 's Middags kwam opa gezellig weer. Deze keer bleef opa bij Gijs en gingen papa en mama beide mee naar fysiotherapie. Dat was voor mama al een poosje geleden. We zijn lopend gegaan want het klaarde op vanmiddag. Geuko deed zijn best en mama was verbaasd hoe goed Geuko nu kan gaan staan, zitten en vooral hoe lekker hij ouwehoert met de therapeut. Thuis hadden opa en Gijs zich ook vermaakt en hadden zij zo ook lekker even een momentje samen. Dat was ook al een hele poos geleden.

We keken met z'n allen erg uit naar de avond. Eerst allemaal omkleden, optutten en zorgen dat we rond 17.00 uur konden vertrekken naar Termunten. Restaurant de Kleine Munt bestaat 10 jaar en via Facebook hielden ze aan leuke actie. Men mocht gezinnen nomineren om uit te nodigen in het restaurant. Gezinnen die een moeilijke tijd achter de rug hebben of er nog steeds midden in zitten.

Voor ons gezin waren meerdere mailtjes binnen gekomen maar de eigenaresse belde ons op naar aanleiding van de mail van ome Geuko.

Zo gingen wij dus vanavond uiteten, geheel verzorgd door het personeel van de Kleine Munt. Vanaf de eerste stap over de drempel tot het instappen in de bus zijn we ontzettend verwend en hebben we 100% genoten. We hebben heerlijk gegeten, kregen bloemen/fles wijn/ nog meer cadeautjes. Het was echt een top avond. Geuko had thuis al de toetjes bekeken en had zijn zinnen gezet op groene appel sorbet ijs. Wat bleek nu... juist deze week was hun dessert kaart aangepast voor de herfst en daar stond de groene appel sorbet niet meer op. Balen! Maar..... special voor Geuko maakte de chef tóch dit dessert! Die glimlach op zijn snoetje was goud waard!

We zijn ome Geuko heel dankbaar voor het sturen van een mail n.a.v. deze jubileum actie. Uiteraard ook dank voor de anderen die een mail hebben gestuurd voor ons gezin maar we weten niet wie dit nog meer waren.

De jongens kwamen uiteraard veel te laat op bed maar daar tegen over stond wel een hele fijne avond en wie weet slaapt Geuko vannacht wél lekker.

### **Dag 2261 Donderdag, 29-09-2022**

Vanmorgen waren het weer een stel kleine oogjes in huize van Lang. Weer een onrustige nacht met vele malen wakker. In de ochtend kon Geuko maar moeizaam opstarten. Ondanks dat hij niet naar school ging hadden we toch wel een strakke planning. Eerst huiswerk maken, daarna naar Haren voor een kleine aanpassing aan zijn nekbrace, daarna weer een stukje huiswerk maken. De ochtend verliep tot zover goed. De brace is een stukje korter gemaakt aan de voorkant zodat zijn kin wat meer ruimte heeft. Ook de rit, zowel heen als terug ging goed, ondanks dat papa en Geuko samen 'moesten'!

Gijs kwam uit school en we konden samen gaan lunchen. Na de lunch ging Gijs weer naar school en Geuko ging met papa lopend naar fysiotherapie. Zolang het nog mooi weer is proberen we de bus te laten staan voor de ritjes naar de praktijk. Het leek in eerste instantie ook prachtig weer.

Bij fysiotherapie heeft Geuko onwijs goed gelopen. Het hele gebouw door!

Terug lopend was niet zo goed idee. Er was ineens echt een mega bui! Het leek wel een

wolkbreuk. Maar omdat mama net bij school stond voor Gijs moesten papa en Geuko wel gaan lopen en schuilen, lopen en schuilen.... Dat was geen pretje, alle 4 nat geworden maar gelukkig hebben papa en Geuko wel goed kunnen schuilen dus geen gevolgen voor zijn machines aan boord.

Tussendoor hadden we een momentje tijd om weer bezig te gaan met een nieuw matras voor Geuko. We waren stom verbaasd toen we direct een medewerker van Vegro aan de lijn kregen en kunnen regelen dat er morgen een nieuw matras gebracht wordt! Geuko krijgt een nieuw matras en mocht dit nou toch geen enkel verschil brengen dan kunnen we opnieuw bellen en komt er iemand langs om te kijken wat Geuko nodig heeft en wat we evt. nog anders kunnen doen. Dus nu hebben we het ineens toch voor elkaar?? Laten we het maar even afwachten.....

### **Dag 2262 Vrijdag, 30-09-2022**

Geuko sliep iets beter de tweede helft van de nacht. Hij leek nog wel erg duf vanmorgen maar het was flink koud geweest dus dat maakte ons allemaal goed wakker. Het scheelt dan dat we lopend naar school kunnen. Frisse buitenlucht doet dan wel goed.

Geuko ging 's morgens en 's middags naar school en dat ging allemaal prima. Er waren geen bijzonderheden. Tenminste, Geuko vertelde ons weinig.

In de middag kwam Vegro langs en bracht een nieuw matras. We merkten direct al dat deze zwaarder, dikker en groter was. Over een aantal weken nemen zij contact op met ons om te checken hoe het bevalt. Toen wij Geuko in bed legden vanavond merkte hij weinig verschil. 'Het voelt wel een beetje zachter' Laten we hopen dat zijn lichaam in de nacht wel degelijk verschil merkt. Dus wij duimen voor een rustige nacht en wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2265 Maandag, 03-10-2022**

Stiekem hadden we gehoopt dat een nieuw matras echt een verschil zou maken voor Geuko zijn nachtrust. Maar helaas. Het is wel iets beter maar alsnog is Geuko regelmatig wakker in de nacht.

Vanmorgen was Geuko voordat de verpleegkundige er was al wakker. Hij was wel vrolijk, dat kon ook bijna niet anders want de verpleegkundige is dat meestal ook 's morgens. Geuko kon mooi op tijd naar school. Het was gelukkig niet zo koud vanmorgen dus de handschoenen konden thuis blijven. De klas had vanmiddag voor 1x gym op maandag i.p.v. dinsdag. Dus Geuko had extra lang lunchpauze en ging daarna alsnog weer naar school. Ze maakten na gym de toets van Geschiedenis. Geuko had goed geleerd maar toch was de toets wél wat lastig. Hij maakte zich er niet te druk om gelukkig. Het cijfer komt nog.

Omdat het vandaag een Duitse feestdag was, was het ook feest in Winschoten. Markt, braderie en entertainment op straat. Na school gingen we daar nog even heen. Het was immers ook nog heerlijk weer. Gewoon nog even een uurtje door het centrum en een klein boodschapje doen. De jongens vonden het allemaal wel oké.

Morgen is Geuko thuis. Hij kreeg van juf vandaag zijn huiswerk voor morgen mee. Dus daar gaan we weer mee aan de slag.

### **Dag 2266 Dinsdag, 04-10-2022**

Vandaag is het dinsdag en dan komt er geen verpleegkundige. Al een aantal jaren komt oma

op dinsdag naar ons toe. Oma heeft de training voor canulezorg gedaan en heeft ondertussen al veel ervaring en kennis bij ons gekregen. Daarnaast is het natuurlijk ook fijn dat oma een handje helpt in het huishouden en nóg belangrijker, gezelligheid meebrengt ook zeker voor Geuko.

Oma kon om 08 00 uur gelijk beginnen met de ochtend zorg. Omdat papa een afspraak had aan de keukentafel zijn oma en Geuko gaan ontbijten in Geuko zijn kamer. Daarna kon hij gelijk aan de slag met het huiswerk. Weer leren voor een toets en alles afgekregen wat juf had opgeschreven. Het ging allemaal prima.

We zijn samen gaan lunchen en oma vertrok met Geuko naar fysiotherapie. Het was zo mooi weer! Geuko heeft zelfs buiten gelopen in de loophulp! Daarnaast ging hij weer zitten op de grote therapie bal maar deze keer zonder nekbrace! Ontzettend knap!

De ergotherapeut kwam deze week niet maar Geuko wilde knutselen en oma kon Geuko ook een beetje aan het werk zetten om beide handen te gebruiken. Al met al dus een goede dag voor Geuko. Hopelijk gaan we morgen zo verder.

### **Dag 2268 Donderdag, 06-10-2022**

We schreven geen blog op woensdag want er was niet zo veel bijzonders te delen.

Woensdagochtend ging Geuko met zijn verpleegkundige weer naar school. Hij had er zin in, bijna zo als altijd. 's Middags gingen papa en Geuko met de bus naar fysiotherapie want aansluitend deden ze samen nog een boodschapje. Boodschappen doen met Geuko is best leuk. Hij is oprecht wel geïnteresseerd in eten koken en papa wil hem daar graag een beetje bij betrekken. Samen gerechten bedenken en kopen. Zo waren ze ook lekker even samen op pad.

Vanmorgen was Geuko zijn thuiswerk dag. Zijn huiswerkljst viel mee en dat is maar goed ook want papa ging deze keer met Geuko aan de slag. We draaiden even de rollen om. Ook wel eens leuk voor Geuko en leerzaam voor papa. Dat was allemaal vlot voor elkaar en Geuko had zelfs nog ruim de tijd om samen te leren voor zijn toets van Aardrijkskunde morgen!

In de middag weer naar fysiotherapie gegaan met papa en zo vloog er weer een dag voorbij. Beide keren bij fysiotherapie ging het goed. Morgen is al weer de laatste dag van de week en mag Geuko ook weer naar school.

### **Dag 2269 Vrijdag, 07-10-2022**

Geuko ging vanmorgen weer naar school. De toets die hij vandaag moest maken was in de middag. Toen Geuko uit school kwam gaf hij aan dat het wel een beetje moeilijk was. Verder ging alles prima op school, althans meer verhalen had hij niet.

Gistermiddag is de GGD bij ons thuis geweest om Geuko de HPV vaccinatie te geven. (Deel 2) De vorige prik (Deel 1) kon ook thuis, i.p.v. in de sporthal in Scheemda. Gelukkig was dat deze keer ook geen probleem. We zien het niet zitten om zo'n prikje te halen, in drukte, waarvoor Geuko eerst in rijen moet staan wachten... enz. enz. Inmiddels is Geuko ook in prikken krijgen een behoorlijke bikkelaar geworden en zei alleen 'auw' toen de prik gezet werd. Hij heeft weinig last van zijn arm gelukkig vandaag.

Morgen in de ochtend komt er een verpleegkundige voor Geuko en gaan ze alvast beginnen met de volgende toets: Topografie en een opdracht maken voor de Kinder Boekenweek.

We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 2272 Maandag, 10-10-2022**

Afgelopen weekend hebben we het rustig aan gedaan en bleven we (noodgedwongen) thuis. Zaterdag ochtend was er een verpleegkundige voor Geuko en deden ze samen spelletjes. 's Middags lekker gespeeld en gegamed. Zondag was eigenlijk net zo'n dag. Rust, lekker eten, F1, Roblox en ieder ging zijn eigen gang.

Noodgedwongen thuis want; mama was ziek. Na 2,5 jaar was daar toch ineens een positieve corona test vorige week. 'Gelukkig' alleen voor mama en is het uiteindelijk ook daar bij gebleven. Mama is behoorlijk ziek geweest maar baalde vooral! Hadden we nou werkelijk iets in huis gehaald wat heel gevaarlijk kan zijn voor Geuko? Waarom moest dat feestje zo nodig? Blehg, wat een schuld gevoelens. Gelukkig is het goed gegaan en beseffen we inmiddels ook wel dat vroeg of laat het tóch wel een keer zou gebeuren dat 1 van ons iets oploopt ergens. Misschien hebben we al die tijd gewoon mazzel gehad....

Geuko heeft alleen maar negatieve testen gehad gelukkig en heeft ook helemaal geen klachten. Laten we dat mooi zo laten.

Geuko ging vanmorgen naar school en kwam met een grote smile uit school. Nog net niet hand in hand met zijn verkering. 'Mogen we na school, spelen?' Hoe kan je daar nou nee tegen zeggen. Gijs ging ook spelen bij een vriendje dus Geuko zijn verkering kon lekker met ons mee. Wat hebben ze een lol samen.

### **Dag 2273 Dinsdag, 11-10-2022**

Het is dinsdag dus oma is er weer. Geuko was al wakker en riep oma al toen hij hoorde dat ze er aan kwam. Oma begon met de ochtend zorg, mama bracht Gijs naar school en papa bracht de hondjes naar de trimsalon. Oma kan prima eventjes alleen zijn met Geuko (en dat mág). Er werd weer veel gekletst en geklierd in Geuko zijn bed.

Na het ontbijt gingen Geuko en mama huiswerk maken. Gelukkig kon mama dit gewoon weer doen, met uiteraard de nodige afstand. Geuko moest leren voor zijn toets topografie deze week. Alle provincies + hoofdsteden, grote rivieren en waters in Nederland. Hij kent het op zijn duimpje. Heel mooi om te zien dat hij plezier heeft in zijn huiswerk.

Geuko ging 's middags met oma en papa lopend naar fysiotherapie. Eerst een stukje lopen en daarna 'gaan staan' oefeningen doen. Dat gaat steeds beter! Met enkel begeleiding voor balans gaat Geuko helemaal zelf staan. Hij wordt niet getild! Papa en de therapeut staan dus bij hem voor het geval dat.... Het gaat nog steeds vooruit! Ze gingen weer lopend terug en dan zoeken oma en Geuko altijd nog eventjes kastanjes. Een meneer maakte de opmerking: 'Daar komt een knappe jongen aan met zijn moeder' Geuko en oma moesten daar wel om lachen!

Thuis kon Geuko direct door met de ergotherapeut. Met behulp van de iFloat maakt Geuko leuke knipsels voor Halloween. Zonder dat hij het in de gaten had knipte hij helemaal zelf! Morgen heeft groep 6 een uitje naar Akkerbouwbedrijf de Nieuwlandse akker. In eerste instantie dachten we dat dit niet geschikt zou zijn voor Geuko. Ook juf had daar al even over gebeld om te overleggen met ons. Dat vonden we ontzettend fijn. Wat juf niet had gedaan was vragen naar de mogelijkheden aan de boer en boerin zelf. Inclusiviteit is zo belangrijk, niemand uitsluiten. Dus besloten we (vorige week) zelf even contact op de nemen en dat was maar goed ook. Geuko kan gewoon mee. Hij zal niet met alles mee kunnen doen maar hij zal zich niet vervelen verzekerde de boerin ons.

Geuko kijkt er enorm naar uit!



### **Dag 2274 Woensdag, 12-10-2022**

Vandaag ging Geuko met zijn klas op excursie naar de Nieuwlandse Akker in Midwolda (akkerbouw bedrijf). De verpleegkundige ging mee voor Geuko en papa was de taxi (net als een paar andere ouders) de kinderen stapten bij elkaar in de auto en bij ons in de bus stapten twee leuke dames. Met een paar kleine aanpassingen kon Geuko gewoon lekker mee doen. De boerin gaf bijvoorbeeld nu de les niet boven in de schuur maar ze had alles beneden neer gezet en zaten de kinderen op stobalen. Ze kregen een rondleiding, uitleg over alle machines die ze gebruiken, gekeken waar de uien liggen te drogen en het tarwe en hebben zelf brood gemaakt. Het was een super leuke ochtend!

Precies om 12.15 uur waren ze weer terug op school en moest Geuko nog even met juf het huiswerk voor morgen verzamelen. Daarna gauw naar huis, eten en naar fysiotherapie. Opa was er vanmiddag ook weer en ging mee naar therapie.

Er keek vanmiddag een podoloog mee. Sinds de operatie zitten Geuko zijn heupen 'vast' en kan hij zijn bekken niet meer kantelen. Daardoor zijn blijkbaar zijn benen niet gelijke lang. Een zooltje zou eventueel kunnen helpen. De specialist heeft gekeken hoe Geuko loopt en heeft een zooltje gemaakt. Ondertussen deed Geuko nog een paar oefeningen en ging daarna gelijk het zooltje testen. Er was gelijk verschil te zien. Geuko kon veel beter zijn voet neer zetten en een stap maken. Komende dagen moet Geuko vooral wennen aan 'zo'n ding' in zijn schoen want dat is natuurlijk weer even stom.

Thuis gingen Geuko en Gijs samen met opa gamen. Dat was al weer een tijdje geleden en er zijn weer genoeg nieuwe spelletjes ontdekt. Opa krijgt dan even een spoed cursus van Geuko 'Hoe werkt dit dan' vraagt opa. 'Oh, dan klik je even daarop en dan ga je daarheen' helpt Geuko. Zo gaat dat een poosje en opa is weer helemaal bij. Ze hadden een gezellig middag en voordat we het wisten was het al voorbij.

### **Dag 2275 Donderdag, 14-10-2022**

Donderdag schreven we geen blog want we hadden niet zo veel nieuws. Geuko maakte 's morgens zijn huiswerk en leerde voor zijn toets. 's Middags naar fysiotherapie maar dat bleek niet door te gaan! De therapeut had zich niet afgemeld. Geuko vond het allemaal wel prima maar goed we hadden ons natuurlijk wel gehaast en plannen bijna altijd alles om fysiotherapie heen. Dus Geuko had uiteindelijk de middag vrij en hij ging lekker Robloxen. Vrijdagochtend had hij veel zin om naar school te gaan. Hij had zo goed geleerd op zijn topografie toets. Tussen de middag vertelde hij dat de toets goed ging maar er was nog geen cijfer. 's Middags was de afsluiting van de Kinderboekenweek met toneel van de bovenbouw. Alle ouders mochten komen kijken en gelukkig lukte ons dat ook. Echter hadden wij niet stil gestaan bij confronterende momenten. Nu kunnen we dit ook niet noemen in onze blog, want.... Geuko vond het allemaal heel leuk maar dat is niet het enigste wat telt. Tuurlijk wel het belangrijkste. Maar delen wij ook onze kijk op dit, wij zaten daar namelijk met een brok in onze keel. Geuko zijn klas danst en zingt en Geuko staat er bij, hij doet mee op zijn manier en dat is oké. Maar de verschillen zijn zo groot op zo'n moment. Wat hadden wij dat toch graag anders gezien. Alles schiet door je hoofd en ondertussen probeer je aan niemand te laten merken dat er tranen komen. De trouwe volgers kunnen zich misschien een filmpje herinneren van Geuko (in 2015) en Gijs die samen staan te dansen op 'Het vliegerlied'. Laat dat nou net het slot nummer zijn van een andere groep vanmiddag. Diep van binnen doet het ons zo'n pijn en lopen we het liefst heel hard weg en hopen we alleen maar dat Geuko het op dat moment niet zo voelt als wij doen. Moet je dan zo'n toneel middag vermijden? Nee, want Geuko wilde heel graag dat wij er bij waren. Dus we waren er. De juffen en zijn klasgenoten

deden allemaal hun best voor Geuko. Je merkt echt dat iedereen rekening houdt met elkaar en vooral met Geuko. Zijn trotse snoetje na afloop maakt het allemaal weer iets dragelijker. De kinderen gingen weer terug naar de klas en de ouders naar huis. Niet veel later konden we weer naar school lopen om de jongens op te halen. Het was nét of er een zonnetje uit school kwam racen WANT Geuko had, naast het feit dat de herfstvakantie kon beginnen, goed nieuws: hij heeft een 9 op zijn geschiedenis toets en een 10 op zijn topografie!!! Wauw! Kanjer! Hij doet het toch wel allemaal even! Ondanks alles maar dan ook écht ondanks alles....

We wensen jullie een goed weekend en wij bloggen volgende week gewoon door want we hebben genoeg in de agenda.

### **Dag 2279 Maandag, 17-10-2022**

Na een onrustige nacht begon de eerste dag van de herfstvakantie. Er was een verpleegkundige van 08 tot 16 uur bij ons. Een extra lange dienst omdat er morgen (dinsdag) geen verpleegkundige beschikbaar is voor Geuko. In de schoolvakanties hebben we een ander rooster voor de verpleegkundigen, namelijk van maandag t/m vrijdag van 08 tot 12 uur. Helaas is er veel ziekte in het team dus dat is soms niet haalbaar. Dat is natuurlijk heel vervelend. Ook al gaat Geuko niet naar school en is het vakantie, de zorg gaat gewoon door. In de ochtend kon Geuko lekker rustig aan opgefrist en aangekleed worden. Na het ontbijt eventjes electro stimulatie en daarna Halloween koekjes bakken! Dat had Geuko al afgesproken met de verpleegkundige en leek hem heel leuk. Naast uiltjes en pompoenen vormpjes kwamen al vrij snel de hartjes te voorschijn. 'Zullen we een paar langs S. brengen?' Ze zou komen spelen deze week maar helaas lukt dat door ziekte niet. Zo gezegd zo gedaan. Want na de lunch hadden we een uitje. Eerst even de koekjes weg gebracht en daarna zijn we terug gegaan naar de boerderij Nieuwlandse Akker. Geuko had vorige week namelijk pompoenen en kalebassen gespot en hij mocht nog een keertje terug komen met mama om een paar uit te zoeken. Het was heel slecht weer maar gelukkig konden we zo met de bus de grote schuur in rijden. Mama mocht zelf uitzoeken en Geuko koos de aller grootste pompoen om uit te hollen. We konden merken aan Geuko dat hij lekker op zijn gemak was. Hij kletste met de boerin en boer. Gijs was ook mee en keek eerst de kat uit de boom. Na dat mama genoeg pompoenen had uitgekozen mochten we nog eventjes bij de dieren kijken. Paarden, schapen, een konijntje en veel ruimte om te spelen. Langzaamaan kwam Gijs ook los en samen speelden de jongens in het hooi. Geuko heeft het paard geaaid en voerde zelf de schapen. Het was een hele gezellige middag. Uiteraard ging Geuko met de rolstoel wel door de dikste modder en regenplassen dus zijn banden waren zo vies als de tractor banden die in de schuur stonden. De bus van binnen ook vies maar goed.. dat hoort er een beetje bij. Thuis hebben we nog samen lekker een kopje thee gedronken en genoten van de verse koekjes.

Morgen komt er dus geen verpleegkundige maar gelukkig komt oma wel (net als anders op dinsdag).

### **Dag 2280 Dinsdag, 18-10-2022**

We kunnen wel stellen dat de nachten sinds de operatie erg onrustig verlopen. De ene nacht gaat het redelijk, de andere nacht is Geuko veel wakker. Hij kan dan zijn draai niet vinden en komt niet in slaap. 'Gelukkig' is er niks ernstigs op zo'n moment maar het blijft voor ons een raadsel wat nou écht de oorzaak is. Afgelopen nacht was weer eens zo'n nacht met weinig

slaap, slechts een paar uurtjes voor ons allemaal want zelfs Gijs werd wakker van de noodbel. We stonden regelmatig aan Geuko zijn bed en willen hem met veel liefde helpen om weer in slaap te komen. Maar als hij zelf al niet weet hoe hij wil liggen of hoe het komt dat hij niet kan slapen.... hoe kunnen wij hem dan verder helpen. Hij kán zelf niet goed draaien in bed. Zijn arm verleggen, kriebelen op zijn neus, hoofd om draaien... ga zo maar door.

Moet je dan boos worden als hij voor de zoveelste ons wakker maakt? Boos worden om iets waar hij niks aan kan doen?

Gelukkig was oma er gewoon om 08.00 uur dus over de ochtendzorg hoefden we ons even geen zorgen te maken. Oma maakte Geuko wakker (na een beetje uitslapen) en langzaam kwamen er praatjes. Bij het ontbijt was er maar 1 onderwerp: naar de Dierentuin! Van opa en oma kreeg Geuko voor zijn verjaardag een dagje dierentuin met z'n allen. Een cadeautje wist hij niet en wilde graag een leuke dag uit samen. Een dierentuin is dan perfect en hij wist toen ook al gelijk welke: Ouwehands Dierenpark. Oma en Geuko bekeken eerst de weersvoorspelling, de reistijd, het park en toegankelijkheid, de dieren... alles zocht Geuko op, las het voor en ging weer verder zoeken. Het hele plan ligt klaar en nu is het even afwachten of de weersomstandigheden gunstig blijven.

In de loop van de ochtend hadden we een afspraak met onze psycholoog voor hechting en traumaverwerking. Ze zou bij ons thuis komen om kennis te maken met Gijs en Geuko. Helaas ging dit niet door.

Na de lunch gingen oma, papa en Geuko zo als anders lopend naar fysiotherapie en vervolgens thuis ergotherapie. Ondanks de slechte nacht deed Geuko wel zijn best en merkten we nauwelijks aan hem dat hij moe was. Morgen is er weer een verpleegkundige voor Geuko. We duimen keihard op een rustige nacht

### **Dag 2281 Woensdag, 19-10-2022**

Vanmorgen was er onverwachts toch geen verpleegkundige voor Geuko en moesten we onze plannen omgooien. De nacht was weer onrustig en de ochtend vloog voorbij omdat alles even anders ging dan verwacht.

Geuko was verder wel goed gehumeurd. In de middag liepen papa en Geuko naar fysiotherapie. Daar deed hij de routine oefeningen, staan, zitten, handen, vingers... het ging allemaal prima.

In de namiddag zijn we begonnen met het uithollen van 1 pompoen. Eerst de kleinste. Dat is best een geklieder dus Geuko kon niet zo goed mee helpen. Morgen doen we de grote en dat wordt echt zijn project.

We hebben ondertussen besloten om vrijdag wél naar de dierentuin te gaan. Geuko heeft alles nog een keer gecheckt en de weersvoorspelling zijn niet super maar we denken dat het wel lukt.

Morgen hebben we twee afspraken staan. 's Morgens komt iemand voor de neksteun op de rolstoel en 's middags komt er iemand voor onderhoudt aan de uitzuigmachines.

### **Dag 2282 Donderdag, 20-10-2022**

Vanmorgen geen verpleegkundige door ziekte en daarvoor was geen vervanger gevonden.

We moesten het dus weer zelf doen. Gelukkig hadden we pas om 10 00 uur een afspraak. Er kwam iemand langs van RSR om een scan te maken van de achterkant van de nieuwe nekbrace. Geuko zijn hoofdsteun van de rolstoel is namelijk gebaseerd op de nekbrace.

Aangezien zijn nekbrace na de operatie vervangen is, moest dat ook nog met de hoofdsteun.

De nekbrace liet nog al op zich wachten dus alles was behoorlijk vertraagd, zoals jullie wel hebben kunnen lezen in eerdere blogs. Geuko zat dus nog steeds in een verkeerde hoofdsteen en zat daardoor nog niet zo mooi recht in de rolstoel.

Dáárvan is vandaag dus eindelijk een scan gemaakt en daarmee de productie van de nieuwe hoofdsteen in gang gezet. De levertijd van hulpmiddelen (zeker als ze costum made zijn) is lang. We zeggen altijd als grapje 'voor de kerst moet het lukken'. Dat is nu 'nog maar' 2 maanden grapte de specialist nog.... nu maar hopen dat het echt voor de kerst lukt.

Onze tweede afspraak was in de namiddag en Geuko zou eerst naar fysiotherapie gaan. Maar vlak voor vertrek belde de afspraak of hij al langs kon komen. Dit was een specialist voor onderhoud van de machines die Geuko nodig heeft. Er was 1 machine die een onderhoudsbeurt nodig had. Maar omdat er nog al wat onduidelijkheden waren was Geuko zijn rolstoel ook nodig. (Daar zitten namelijk 2 machines op, meneer wist niet precies welke machine hij moest doen).

Dus iets later naar fysiotherapie.

Uiteindelijk was het een te onduidelijk overzicht van onze machines. We hebben immers destijds alles achter gelaten in Utrecht en nieuwe machines mee terug genomen. Dat is natuurlijk voor systemen heel lastig... want welke uitzuiger of beademingsmachine heeft Geuko nou? Wij hebben daar verder ons niet mee bemoeit en de CTB's van Utrecht en Groningen zouden dit samen regelen.

Nu is heeft meneer alles geïnventariseerd en hebben we een nieuwe afspraak gemaakt voor een grote onderhoudsbeurt voor alle machines tegelijk. Dus op 1 dag, zodat alles het juiste etiketje krijgt.

En zo ging er weer een herfstvakantie dag voorbij. Waarschijnlijk compleet anders dan een vakantiedag in een ander gezin zonder een zorg intensief kind. Afspraken zoals vandaag zijn voor ons niet vreemd. We kennen alle specialisten. We weten hoe hun werkwijze is, hoe de systemen werken. We kunnen vaak al van te voren bedenken hoe zo'n afspraak verloopt. We kennen de lange levertijden. We delen dit graag met jullie om een inkijkje te geven in ons avontuur met Geuko.

Morgen gaan we lekker een dagje weg. Daar kijken we erg naar uit en hebben we toch nog een uitje deze vakantie. Op uitnodiging van opa en oma gaan we naar de diertuin. Op zo'n dag is het ook heel fijn dat oma ook onze mantelzorger is en af en toe ook goed op Geuko kan letten want we gaan zonder verpleegkundige.

### **Dag 2283 Vrijdag, 21-10-2022**

Vrijdagochtend reden we rond 09.00 uur uit Winschoten richting Rhenen. Daar hadden we afgesproken met opa en oma. Geuko had voor zijn verjaardag een dagje uit met opa en oma gevraagd. Hij wilde dolgraag eens naar Ouwehands Dierenpark. Al dagen van te voren was hij bezig met alle informatie te verzamelen. De route, het park, de weersvoorspelling enz. Hij keek er echt naar uit. Wij allemaal keken er naar uit want het was al met al een drukke herfstvakantie met weinig hulp in de zorg.

Mooi op tijd kwamen we bijna tegelijk aan op de parkeerplaats bij de diertuin. We konden prima parkeren met onze bus, helemaal voor aan. Geuko en Gijs kregen beide een plattegrond zodat we zeker weten dat we alle dieren zouden zien.

We hadden een hele mooie dag in de diertuin, zonder regen en zelfs met veel zon. Het park is helemaal rolstoelvriendelijk, Geuko kon alle dieren goed zien en waren ook allemaal actief. Gijs en opa gingen van de ene klimplek naar de andere. De reuze panda's waren wel echt favoriet. De dag verliep zonder gekke dingen of vervelende situaties. Mede omdat opa

en oma Geuko zijn zorg behoefte en toezicht natuurlijk goed kennen en herkennen konden papa en mama af en toe ook even met Gijs mee of zelf gaan kijken terwijl bijvoorbeeld oma met Geuko verder liep. We zijn zelfs nog bij de zeeleeuwen show geweest! Wat een succes. De verzorgers van deze dieren hadden Geuko direct in de gaten en gaven hem een extraatje: de zeeleeuw kwam vlak voor Geuko op de rand zitten en zwaaide naar hem. Spannend! Maar ontzettend leuk!

Als afsluiter van deze leuke dag namen opa en oma ons nog mee naar het Van der Valk restaurant in Veenendaal. Geuko en Gijs zijn dol op uiteten, zeker in zo'n groot en mooi restaurant als die van Van Der Valk. We hebben echt genoten en zijn heel dankbaar dat dit kan en dat alles goed gegaan is onderweg en in het park.

### **Dag 2286 Maandag, 24-10-2022**

Afgelopen weekend deden we het rustig aan. Het was vrijdag erg laat geworden, maar ondanks dat was de nacht toch onrustig. We hadden gehoopt dat Geuko wel moe genoeg zou zijn maar dat bleek niet zo.

De herfstvakantie is voorbij dus vanmorgen stond er een verpleegkundige om 07.00 uur bij Geuko om hem wakker te maken zodat hij rond 08.00 uur naar school kan. Dat lukte. Geuko werd vrolijk wakker (nu kwam dat natuurlijk ook wel een beetje door de vrolijke verpleegkundige) en hij had best wel weer zin in school. Het waaide hard en er vielen heel veel bladeren van de bomen. Het is nu echt herfst zei Geuko. Bladeren op de stoep/het pad brengt direct weer wat extra aandacht met zich mee. De stoepranden zijn minder goed te zien of denk maar eens aan kuilen of opstaande tegels. Weer even extra opletten dus. Op school ging alles goed vertelde Geuko, er waren geen bijzonderheden.

### **Dag 2287 Dinsdag, 25-10-2022**

Afgelopen nacht ging voor de verandering eens een stuk beter. Geuko was wel een paar keer wakker maar viel gewoon weer in slaap. Vanmorgen maakte oma hem wakker. Het is alweer dinsdag en dan is oma altijd bij ons. Eigenlijk is dit al jaren zo en voor ons heel prettig. Oma deed de ochtend zorg en ging met Geuko ontbijten. Na het ontbijt kon hij starten aan zijn huiswerk. Het lijstje leek kort maar het was behoorlijk wat werk. Ook zal de planning op dinsdag komende maanden anders zijn want een vaste therapeut is voor een poosje afwezig. Er is gelukkig een vervanger. Geuko heeft nu op dinsdag niet om 14.00 uur fysiotherapie maar om 13.00 uur. Dus dat betekent eerder stoppen met huiswerk, eerder lunchen en opruimen. Het was even schakelen maar (gelukkig is oma er bij) het lukte. Er was zelfs tijd om gewoon lopend naar fysiotherapie te gaan.

Geuko keek onderweg naar de zonsverduistering. Daar had hij al over gelezen en vond hij reuze interessant. Ondanks de bewolking kon hij af en toe toch iets van de verduistering zien. Bij fysiotherapie ging Geuko lopen in zijn loophulp, zitten op de bal en strek oefeningen met de benen. Het uur is dan zo om. Geuko deed zijn best.

Toen hij thuis was moest hij nog echt even verder met zijn huiswerk. Dát was wel een beetje balen.. want hij was moe geworden. Oma keek mee en kon hem genoeg motiveren zodat Geuko tóch alles af kreeg.

Om 15.30 uur kwam de ergotherapeut bij ons. Zij gaat (ook al jaren) elke dinsdag met Geuko aan het slag om zoveel mogelijk (leuke) dingen te doen met beide handen. Oefeningen maar ook bijvoorbeeld knippen, knutselen, spelletjes, behendigheids enz. enz. Zolang het maar met beide handen is en alle vingers meewerken.

Voordat we het wisten was de dag voorbij. Tussendoor liepen de 'achtergrond' zaken ook gewoon door en maakte alles bij elkaar het weer een drukke dinsdag.

### **Dag 2289 Donderdag, 27-10-2022**

**Woensdagochtend** ging Geuko weer naar school. De nacht verliep redelijk maar Geuko zijn humeur is eigenlijk altijd wel goed tegen de tijd dat hij naar school moet. Op school ging alles goed. 's Middags was het weer opa-tijd. Deze keer bleef opa bij Gijs en gingen papa en mama met Geuko naar fysiotherapie. Mama gaat niet zo vaak mee en dan is de vooruitgang goed te zien. Geuko gaat zelf staan. Hij moest 5x achter elkaar 15 seconden blijven staan. Dat ging hem goed af. Daarna nog de reguliere gaan staan en gaan zitten oefeningen gevolgd door de oefeningen met de handen en vingers. Alles gaat echt heel goed. Er is geen sprake van grote stappen vooruit maar het staat ook zeker niet stil.

Thuis ging Geuko gelijk aan het slag met opa. Sinds Geuko zijn nieuwe iPad air 5 heeft, heeft hij het editten van game video's ontdekt. Hij is daar intussen zo handig mee geworden dat hij van ons een eigen youtube kanaal mocht aanmaken en daarom staan inmiddels al een paar game video's. Waaronder ook eentje met opa. Niet met opa persoonlijk maar met opa zijn avatar in Roblox. Dat geldt overigens ook voor Geuko, de kijkers zien Geuko zelf niet online in de video's alleen zijn avatar. Met een paar snacks en een colaatje vloog de middag voorbij.

#### **Donderdag:**

In de nacht sliep Geuko redelijk maar was voor de verandering heel vroeg wakker. Papa deed de ochtend zorg daarom ook maar lekker op tijd zodat we extra ruimte hadden voor het huiswerk en weanen. Dat lukte allemaal, huiswerk af en het weanen ging goed.

In de middag gingen papa en Geuko lopend naar fysiotherapie. Op donderdag loopt Geuko altijd een stukje en daarna, vaste prik, samen kaarten. Geuko moet zelf zijn kaarten vast houden en zich zelf redden. Dat gaat hem inmiddels ook heel goed af.

### **Dag 2290 Vrijdag, 28-10-2022**

Het was weer een redelijke nacht voor Geuko, hij werd slechts 2x wakker. Wij wel vaker want die saturatie was weer eens op de hobbel. Die alarmeerde wel steeds terwijl er niks aan de hand. Dus als Geuko eens een keertje goed slaapt, doet zijn apparatuur ineens irritant. Wij hebben zijn saturatie meter op den duur maar uit gezet. Dat durfden we wel aan.

Geuko ging naar school vandaag. 's Morgens en 's middags. Net als anders. Daarom hebben wij ook weinig te melden over deze dag. Op school ging alles goed vertelde Geuko. De verpleegkundige kon dat beamen, er waren geen bijzonderheden.

We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2293 Maandag, 31-10-2022**

Zaterdagochtend kwam er een verpleegkundige voor Geuko en we hadden het zo geregeld dat zij de griep prik ging geven aan Geuko. We hadden eerder die week al de uitnodiging gekregen maar mochten in overleg met de huisarts de prik komen ophalen en zelf geven. Dát was geen pretje en het deed even best zeer maar het zit er in.

De rest van de dag ging Geuko knutselen en gamen. Lekker rustig aan. We merken aan Geuko geen klachten en ook het verzetten van de klok gaf geen bijzonderheden. De nachten zijn toch regelmatig kort en onrustig dus zo'n uurtje extra doet ons niet zo veel. Mama had zaterdag een doos vol knutsel spullen gekregen van een vriendin en daar gingen de jongens

mee aan de slag op zondag. Geuko is begonnen met kerstkaartjes maken. We zijn heel benieuwd of hij er ook mee verder wil gaan maar hij is in ieder geval enthousiast begonnen. 's Middags hadden we een Halloween fotoshoot. De jongens wilden verkleeden, schminken en griezelen. Dus dat deden we. Het was een hele gezellige middag.

Afgelopen nacht sliep Geuko goed, weliswaar pas na 23.30 uur. De verpleegkundige moest Geuko vanmorgen een paar keer wakker maken tijdens de ochtendzorg want hij viel steeds weer in slaap omdat Geuko zo laat in slaap viel de afgelopen nacht.

Het is vandaag Halloween maar dat 'feest' leeft hier lang niet zo als wij zien van onze Amerikaanse families. Geuko is er dol op maar ging niet verkleed naar school. Voor zover wij wisten mocht dat niet. Toch kwam Geuko met een big smile uit school en riep; 'Ik mag vanmiddag verkleed naar school!' Hij had blijkbaar aan juf gevraagd of dat mocht. En zo ging onze vampier 's middags terug naar school. Helemaal happy en lekker op zijn eigen manier. Er was vandaag ook nog een Halloween braderie in Winschoten maar wij hadden een afspraak met de psycholoog. Al eerder hadden papa en mama afspraken gehad maar deze keer kwam ze kennis maken met Geuko en Gijs. Best een beetje gek want de jongens wisten niet echt wat hun te wachten stond. Gelukkig was er vrij snel een klik want deze mevrouw heeft een iPad pro en ook een apple pencil. Je had Geuko zijn oogjes eens moeten zien! Geuko heeft een iPad air en weet uiteraard alles van Apple. Direct al kreeg ze tips en zo kletsten ze een poosje. Zoals we ook al eerder hebben verteld zal dit traject (traumaverwerking en hechting) een lange adem nodig hebben want ons 'avontuur' is natuurlijk behoorlijk complex. Helemaal omdat het ons hele gezin (be)treft. Maar het begin wordt gemaakt en we zien het stapje voor stapje.

Morgen staat er een drukke dinsdag te wachten dus we hopen maar weer op een goede nachtrust.

### **Dag 2294 Dinsdag, 01-11-2022**

Geuko sliep korte stukjes maar wel vanaf 0.30 uur in 1 stuk door tot vanmorgen. Er stond weer een drukke dag op de planning maar gelukkig was oma er ook weer. Geuko was al wakker dus oma kon gelijk beginnen met de ochtendzorg. Na het ontbijt startte hij met zijn huiswerk. Geuko heeft huiswerk mee gekregen voor vandaag en donderdag want woensdag zijn alle leerlingen vrij i.v.m. een studiedag. Dus eigenlijk kunnen we het huiswerk verdelen over drie dagen.

Ook moesten we weer goed de tijd in de gaten houden want om 13.00 uur fysiotherapie ipv 14.00 uur is nog echt even wennen. Geuko maakte wat hij kon, ging op tijd lunchen met oma. Daarna even opfrissen en in een flink tempo lopend naar fysiotherapie. Geuko gaat steeds beter lopen in zijn loophulp en ook zijn benen kan hij helemaal strekken. Dat gaat echt heel goed. Niet altijd zonder gemopper maar dat hoeft ook niet.

Even later thuis maakte hij nog huiswerk en hadden we om 15.30 uur een afspraak met de ergotherapeut en twee specialisten van RSR. Daarmee was ook gelijk de straat gevuld, als of er een feestje was, twee grote bussen van RSR, de auto van de therapeut, de auto van oma en onze bus.

Maar waarom de afspraak?

Geuko heeft een fiets al zeker een paar jaar. Maar als we terug kijken naar de jaren heeft hij nooit echt goed op de fiets kunnen fietsen. Er was altijd wel wat (stuk, niet compleet, verkeerd geleverd) Hoofdsteen, armluning, accu, zitting.... ga zo nog maar even door. Best jammer want de fiets staat maar in de garage. Ver voor de operatie aan zijn rug zijn we gestopt met proberen omdat het met zijn kromme rug gewoon niet meer ging. Sindsdien

heeft hij niet weer gefietst. Wel geprobeerd maar zonder succes. Eén keer met papa en mama, daarna nog een keer met de ergotherapeut erbij. Maar het lukte echt niet. Geuko kan, nu met de groeistaven, niet meer zitten op deze fiets. Dus..... er moet een andere zitting op! Daarvoor kwamen de therapeuten langs. Gelukkig allemaal mensen die Geuko al langer kennen. De opdracht is natuurlijk wel weer complex maar niet onmogelijk. Ze gaan ermee aan de slag.

Ze hadden Geuko verder niet nodig dus hij kon lekker rustig spelletjes spelen en verder met zijn game video's.

Morgen komt er wel een verpleegkundige maar hoeft Geuko niet naar school.

### **Dag 2295 Woensdag, 02-11-2022**

Vandaag was Geuko vrij. Een studiedag voor de juffen en meesters. Omdat er wel een verpleegkundige kwam hebben we de uurtjes nuttig besteedt. Papa en mama zijn gaan wandelen met de honden en Geuko maakt alvast een deel van zijn huiswerk voor morgen. Scheelt dat ook weer. Daarna mocht hij lekker chillen.

Opa kwam vandaag ook weer gezellig bij ons en ging mee naar fysiotherapie. Het was nog steeds prima weer om lopend te gaan. Wat is het fijn dat de praktijk op loopafstand ligt. Er keek vandaag weer een podoloog mee met lopen in de loophulp. Dat gaat veel beter sinds Geuko een zooltje in zijn schoen heeft. Toch denkt de specialist het nog beter te krijgen met een hakje in het zooltje. Dat gaat ze maken zodat Geuko het kan proberen.

Na het lopen deed Geuko nog oefeningen op de therapie bank, zitten, balans zoeken en zelfstandig zitten zonder nekbrace! Het ging allemaal weer heel goed.

Thuis gingen opa en Geuko weer aan de slag met een nieuw spel wat Geuko ondertussen filmde voor zijn youtube account. Het editten van video's gaat hem steeds beter af. Hij krijgt af en toe wat tips en kritiek van ons (en opa en oma) maar voornamelijk laten we hem zijn gang gaan zodat hij zelf ontdekken kan wat het beste is.

### **Dag 2297 Vrijdag, 04-11-2022**

**Donderdag** schreven we geen blog want er was niet zo veel te vertellen. Geuko maakte 's morgens zijn huiswerk en ging 's middags naar fysiotherapie. Dat lukte allemaal wel maar Geuko was een beetje chagrijnig. Hij mopperde wat maar ondanks dat deed hij wel zijn best. Hij sliep redelijk en daar zijn we heel blij mee. Geuko wordt nog een paar keer per nacht wakker en dat is al veel beter dan een paar keer per uur.

Vanmorgen ging Geuko naar school. Daar had hij (na drie dagen thuis) ook wel weer zin in. Er werd hard gewerkt, er werden toetsen gemaakt en gewerkt aan de lampion.

**Vandaag** zat er een nieuwe tas voor de beademingsmachine bij de post. Daar gaat een verhaal aan vooraf. Al ruim 5 jaar hebben wij om de beademingsmachine een tas. Een tas die er om hoort, ter bescherming (tegen beschadiging maar ook tegen vuil en weersomstandigheden). Wij hebben (ook al 5 jaar) een soort 'flap' over het scherm zodat niemand op het scherm kan kijken maar ook extra ter bescherming (regen bijv.). Dat zit aan de tas, destijds hebben we dat zo aangevraagd.

De rits is nu stuk gegaan en we wilden een nieuwe bestellen. Het kostte ons eerst een halve dag om überhaupt te kunnen bestellen bij de juiste persoon. Zo'n tas was geen probleem, maar die flap? Dát was wel iets bijzonders. Uitgebreid uitgelegd. Foto laten zien en uiteindelijk was het helemaal duidelijk.



Vanmiddag pakten we het pakketje uit en wat denken jullie? In 1x goed?

Bij ons gaat bijna niks in 1x goed: de flap zit er verkeerd om aan! Hoe hebben ze dat nou toch bedacht? De flap zit niet van boven vast maar van onderen.... zo kan alsnog regen en vuil er tussen door.

Dus retour afzender en maandag maar wéér bellen.

Nu kan je denken, he wat een gezeur weer, dat is het ook maar wel dagelijkse/ wekelijkse kost voor ons. Er is elke keer wel iets. Er gaat bijna nooit iets in 1x goed. Daarvan is dit een voorbeeld.

Nu eerst weekend en we schrijven maandag een nieuwe blog. We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2300 Maandag, 07-11-2022**

Wij hebben een gezellig weekend achter de rug. Zaterdag middag gingen we op visite in Delfzijl voor een familie feestje. Zondag waren we thuis en hebben de jongens zich vermaakt met de iPad, spelletjes en hebben we samen de Halloween spullen opgeruimd.

Afgelopen nacht sliep Geuko weer erg onrustig. Het leek wel dat hij meer wakker was dan sliep.

Toch was er niets bijzonders aan de hand. Hij kon gewoon niet in slaap komen. Hij wist niet hoe hij moest liggen en begon zich steeds maar weer te irriteren aan een kriebel, een gek geluid in de machine, een knuffel die verkeerd lag... en ga zo maar door.

Gelukkig werd hij wél vrolijk wakker want er stond een leuke dag op de planning. Op school moest de klas eerst een toets maken van Natuur en de lampion nog afmaken voor lichtjesavond (morgenavond) op school.

's Middags waren alle kinderen vrij omdat het Adrillen was in Winschoten (grote jaarmarkt en kermis). Dus wij hebben een broodje gegeten thuis en gingen daarna (samen met Geuko zijn verkering) naar het centrum. We waren een beetje huiverig voor de drukte maar dat viel reuze mee. Het was heel gezellig. Samen over de kermis, coole knuffels gescoord en uiteraard met z'n 2tjes een suikerspin gedeeld. De verpleegkundige van Geuko ging ook gezellig mee en zo had mama een extra hand en oog om alles goed te laten verlopen.

Pas aan het einde van de middag waren we weer thuis en gingen Geuko en zijn verkering nog even samen chillen.

We besloten wél op tijd te gaan eten (kibbeling van de markt) en op tijd richting bed te gaan. Geuko was erg moe maar dat is natuurlijk geen verrassing na zo'n korte nacht. Het verwonderde ons juist dat hij alles heeft volgehouden en lekker heeft kunnen genieten van de leuke middag.