

### **Dag 2301 Dinsdag, 08-11-2022**

Het is dinsdag dus dat betekent oma is er weer. Geuko sliep nog want hij had weer eens een onrustige nacht. Oma maakte Geuko wakker en ze konden rustig opstarten. De belangrijkste zaken werden even weer doorgenomen van de afgelopen dagen. Net als anders op dinsdag ging Geuko niet naar school maar ging hij na het ontbijt thuis aan de slag met zijn huiswerk. Geuko gaat drie dagen naar school en werkt twee dagen thuis (dinsdag en donderdag). Al vanaf groep 3 begeleidt mama hem op de dagen dat hij thuis werkt en zo hebben we een goede energie balans gevonden in school en therapie. Mama wordt hierin begeleid door de juffen van de Geuko. Ook al vanaf groep 3 verloopt dat heel goed.

We hebben tegenwoordig om 13.00 uur fysiotherapie op dinsdag en daar kunnen we nog niet echt aan wennen. Geuko moet op tijd eten, opfrissen en om 12.30 uur richting fysiotherapie. Zolang het weer goed is gaan Geuko, oma en papa lopend. Het is ongeveer 20 minuten lopen. Bij fysiotherapie ging het, met een beetje gemopper, heel goed. De therapeut heeft hem flink aan het werk gezet.

Er was vandaag geen ergotherapie dus oma en Geuko hadden extra tijd.

Mama gingen ondertussen naar school voor een overleg met alle betrokkenen voor het onderwijs voor Geuko. Zo'n overleg hebben we meestal 1x per half jaar. Nadat we groep 5 goed hebben kunnen afsluiten is de start in groep 6 ook goed. We zijn heel dankbaar wat we samen tot nu hebben bereikt. Samen met deze basisschool en het team van passend onderwijs (en overige betrokkenen) die ons begeleiden. Het was 3 jaar geleden een behoorlijke uitdaging om Geuko op regulier onderwijs te komen. Maar het lukte. De volgende uitdaging komt om de hoek kijken. Het voortgezet onderwijs... niet iets om nu al druk mee bezig te gaan maar zeker wel iets om alvast over na te denken.

Na het avondeten liepen we in het donker wéér naar school. Er was Lichtjesavond! Alle ouders mochten komen kijken naar de lampionnen die de kinderen gemaakt hadden. De verlichting in school was uit en alle lampjes waren aan. Met een trotste glimlach liet Geuko zijn lampion zien, die nu helemaal klaar is voor vrijdag.

### **Dag 2302 Woensdag, 09-11-2022**

Vanmorgen mocht Geuko weer naar school. Hij had een redelijke nacht en ging (eigenlijk zoals altijd) vrolijk naar school.

Hij kwam trots uit school met zijn lampion! Die hadden we natuurlijk gisteravond al gezien bij Lichtjesavond maar vanmiddag kregen de kinderen de lampionnen mee naar huis. Geuko sprak een tijd af met zijn vriendinnetje want zij mocht vanmiddag mee naar fysiotherapie. Er had nog nooit iemand gevraagd (van z'n leeftijdgenootjes) om een keer mee te mogen naar fysiotherapie. Dat doen we ook niet zomaar. Dus dit was best een speciaal moment. Gelukkig was het weer goed en konden ze samen met papa lopend naar de praktijk. Geuko deed zijn UITERSTE best om te laten zien wat hij kan! Onwijs mooi om te zien dat hij zelf ook echt trots is op wat lukt. Zijn vriendinnetje is dan ook oprecht geïnteresseerd in alles wat Geuko doet bij fysiotherapie dus voor beide spannend maar heel gezellig. We hadden dit uiteraard met de therapeut afgesproken. Dus zij kon hier mooi op inspelen.

De rest van de middag gingen ze 'chillen' op Geuko zijn kamer met chips en Fanta.

### **Dag 2304 Vrijdag, 11-11-2022**

In de nacht van woensdag op donderdag sliep Geuko aan 1 stuk door. Wauw de laatste keer dat hij dát deed weten we niet eens meer. In de ochtend deed papa de ochtend zorg en ging

mama samen met Geuko aan de slag met zijn huiswerk. Dat lukte allemaal. In de middag gingen papa en Geuko weer naar fysiotherapie, net als elke donderdag dus daarom hadden we geen aparte blog voor donderdag geschreven.

Helaas zette die goede nacht van doorslapen niet door want afgelopen nacht was Geuko weer erg onrustig. Regelmatig wakker. Toch ging hij wel vrolijk naar school en had hij het maar over 1 ding: Sint Maarten lopen. Hij wilde graag met zijn vriendinnetje Sint Maarten lopen en dat vonden wij goed, op 1 voorwaarde, Gijs mocht ook met ze mee. Dat wilden ze alle 3 graag dus prima geregeld.

We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2307 Maandag, 14-11-2022**

Afgelopen vrijdag kwamen wij er, na Sint Maarten lopen, achter dat het steriele water voor Geuko zijn nachtbeademing op was. Helemaal op, geen voorraad meer. De beademing aan Geuko zijn bed wordt bevochtigd en verwarmd. Daar is steriel water voor nodig. We hebben een leverancier die dit levert in zakken van 3 liter. Bestellingen doen wij (ouders) zelf aan de hand van een lijst die is samengesteld door het CTB (Centrum voor Thuisbeademing). Ouders zijn verantwoordelijk hiervoor. Het is ons nog nooit gebeurd, in die 5 jaar, dat we zonder steriel water kwamen te zitten want tussen bestellen en levering zit vaak slechts 1 dag. We hadden ons verkeken op een doos waarvan we dachten dat daar steriel water in zat maar bleek niet zo te zijn. Zelfs voor de vrijdagnacht hadden we dus al geen water meer. Oeps! En nu?!

Papa is gaan bellen: avond-apotheek, huisartsenpost en OZG. 'Huh, water? Hoezo? Zakken steriel water? Waarvoor dan'

Laat maar zitten.... we belden met CTB in Groningen. 'Jullie zitten toch bij CTB Utrecht? Kan je daar geen waterzakken halen?' We belden al met enige tegenzin want zo'n reactie hadden we natuurlijk wel gedacht. Toch werd er overlegd met de special care en papa kon vervolgens naar het UMCG rijden om 3 zakken van 1 liter water te halen. Daar zouden we het t/m zondagnacht mee redden dus was acceptabel. Ondertussen kregen we op zaterdag de bevestiging van de leverancier maar nog geen bevestiging van DHL. Normaal gesproken (ook op zaterdag) komt die bevestiging wel. Maandagochtend nog steeds geen bevestiging van DHL (dat ze het langs komen brengen) wat bleek: de bestelling was niet goed doorgezet naar DHL dus er was helemaal geen bestelling! Dus alsnog geen steriel water voor maandagnacht! Weer bellen, er kon spoedlevering aangemaakt worden maar dan was er een opdracht nog van het CTB in Utrecht. Wij bellen naar Utrecht, het was geen probleem. Spoedlevering werd in gang gezet en een koerier kreeg de opdracht om van Tilburg naar Winschoten te rijden.....

Het werd ons wel duidelijk dat onze week chaotisch begonnen is want dit is nog niet alles. Geuko zijn bedhek is stuk. Het scharnier is los geschoten en dat is niet de eerste keer. Toen we de leverancier hierover wilden bellen (waarvan wij dachten dat zij onze leverancier zijn) kregen we te horen dat zij allang niet meer deze bedden leveren. 'Bij wie moeten we dan zijn?' 'Ja dat weet ik ook niet'

De ochtend was al bijna voorbij dus wij hebben niet te tijd gehad om weer allemaal telefoontjes te plegen om er achter te komen bij wie we dan moeten zijn..... Papa kon het zelf maken en dat was ook het advies van de voormalige leverancier, want een monteur had hoogstwaarschijnlijk toch geen tijd vandaag.

Ondertussen zat Geuko thuis zijn huiswerk te maken met de verpleegkundige. Want als je op zondagmiddag een spoedberichtje krijgt in de schoolapp dat weet je wel hoe laat het is... Juf

is ziek en er is geen vervanger. Gelukkig is onze verpleegkundige van alle markten thuis en werd er in de ochtend huiswerk gemaakt, weanen gaat de goede kant op en in de middag gingen ze lekker samen naar het centrum! Wij hadden er even geen omkijken en dat was maar goed ook.

### **Dag 2308 Dinsdag, 15-11-2022**

Vandaag hadden we weer een volle agenda. Gelukkig was oma er vandaag gewoon bij want een handje extra was absoluut nodig. Na de ochtendzorg door oma ging Geuko (na het ontbijt) gelijk even weanen. We proberen elke dag in ieder geval 10 minuten zonder de beademing te trainen en dat lukt nu al drie dagen op rij.

Geuko kon in de ochtend geen huiswerk maken want we hadden een afspraak in het UMCG met de neuroloog. We hebben alles, op de neuroloog na, in het UMCU/WKZ. Maar deze neuroloog is oprecht betrokken en heeft enorme kennis van AFM. Daarnaast is hij zelf werkzaam in AFM werkgroepen en heeft een groot netwerk. We gaan 1x per half jaar dus nog wel naar Groningen hiervoor. Na een paar controles en veel gepraat stonden we weer buiten. Alles was in orde. Beide weer helemaal bijgepraat en nieuwe afspraken/plannen gemaakt.

Voor de zekerheid hadden we fysiotherapie afgezegd en dat was maar goed ook, rond 13.30 uur waren we pas weer thuis. Geuko mocht even bijkomen van de rit en ging daarna alsnog zijn huiswerk maken tot de ergotherapeut kwam. Geuko ging met haar weer trainen met de iFlaat en er werd enorm gekliederd met wc papier, behangplaksel en een ballon....(?)

Ondertussen was oma er voor Gijs en haalde even later hem van sporten (de therapeut bleef even bij Geuko) want papa en mama hadden een meeting met het WKZ team (revalidatie, kinderarts en verpleegkundig specialist van CTB) over de voortgang en planning voor komende maanden. Daarover zullen we het 1 en ander delen zodra dat kan en er meer duidelijkheid is. De dinsdag vloog werkelijk voorbij! Weer erg druk, dat wel.

### **Dag 2309 Woensdag, 16-11-2022**

Geuko sliep afgelopen nacht best goed en was zelfs nog ver weg toen de verpleegkundige kwam. Toch maar wakker geschud want Geuko mocht naar school. Ondanks dat de juf nog ziek is, was er gelukkig wel een vervanger!

Geuko kwam niet zo vrolijk uit school, het was erg druk en onrustig geweest. Hij kreeg er hoofdpijn van, zei hij. Het regende dus we waren met de bus bij school. Snel naar huis en lekker een broodje eten. Gelukkig werd Geuko weer helemaal vrolijk toen opa er aan kwam. Geuko wilde heel graag dat opa mee ging naar fysiotherapie en dus deden we dat. Het zonnetje begon weer te schijnen dus opa, papa en Geuko gingen lopend naar de praktijk. Geuko ging weer in zijn loophulp. Sinds hij een zooltje aan zijn schoen heeft loopt hij steeds beter! Hij gaat tegenwoordig zelfs rennen! Het ging heel goed. Eigenlijk gaat het meestal wel goed en blijft Geuko vooral stabiel of gaat met kleine stapjes vooruit. Elk stapje vooruit is goed maar we hebben al lang het gevoel dat we, sinds de scoliose correctie, eerder stil staan dan vooruit gaan. En dat is ontzettend jammer na zo'n zware ingreep. Het zou veel beter moeten gaan met de juiste therapie en aanpak. Ondanks alle inspanningen van onze therapeuten, want dat is echt een top team!

Rond 15.15 uur waren Geuko en opa weer thuis en ging opa eerst even met Gijs spelen. Daarna werd er uiteraard weer samen online spelletjes gespeeld op Roblox. Kopje thee en wat lekkers erbij.... een middagje waarbij Geuko echt lekker op zijn gemak is.

## **Dag 2311 Vrijdag, 18-11-2022**

### **Donderdag;**

Tijdens onze afspraak met de neuroloog hebben we ook gesproken over de nachten. Geuko is vaak erg onrustig en slaapt slecht. Iedereen kan wel begrijpen dat dit op den duur ten koste gaat van zo'n beetje alles en iedereen in ons gezin. Er werd telkens tegen ons gezegd dat Geuko nog herstellende is van zijn scoliose correctie. Dat willen wij best geloven gezien de ingreep. Toch heeft de neuroloog, in overleg, Melatonine voorgeschreven om te proberen. Echter hoorden we van de apotheek dat dit niet vergoed werd en €30 voor 'proberen' vinden wij best veel. We zijn sowieso erg voorzichtig met proberen want wie kan ons vertellen of we dit veilig kunnen geven aan een kind met AFM? Gelukkig dachten we beide precies hetzelfde; laten we dat eens vragen aan de ouders van andere AFM kinderen. We zijn lid van een community waar vaker dit soort vragen voorbij komen. Wat blijkt nu, veel meer kinderen met AFM hebben slaapproblemen. Melatonine wordt veel gebruikt en we hoorden geen nare bijwerkingen. Toch wel fijn zo'n groep met ouders met dezelfde zorgen en lasten. We kozen ervoor om een kleine verpakking met een lagere dosering te kopen bij de drogist en dit te geven aan Geuko zodra hij dat nodig heeft.

Uiteraard sliep Geuko afgelopen nacht ineens weer best goed en moest op tijd wakker gemaakt worden. Er kwam vanmorgen een monteur van Logitec. Het was tijd voor een 'grote beurt' voor alle machines en apparatuur die wij in huis hebben van UMCU. Dat was een behoorlijke klus en meneer was de hele ochtend en begin van de middag bezig. Geuko maakte zijn huiswerk daarom in de woonkamer en dat lukte allemaal. Omdat het weanen gisteren niet lukte wilde hij vandaag het inhalen. Twee keer 10 minuten los. En wat denk je? Het lukte gewoon. Niet in 1x 20 minuten maar in 3 stappen vlot achter elkaar aan. De drive lijkt weer helemaal terug want mama en Geuko hebben een challenge bedacht voor komende weken.

's Middags gingen papa en Geuko met de bus naar fysiotherapie want het was slecht weer. Het waaide zelfs zo hard dat we het even best griezelig vonden toen Geuko met zijn rolstoel op de lift van de bus stond.

Geuko heeft met de therapeut weer een flink stuk gewandeld en dat deed hij keurig.

### **Vrijdag;**

Geuko sliep weer best goed, slechts af en toe wakker. Vanmorgen moest de verpleegkundige hem wakker maken. Het was behoorlijk koud maar Geuko wilde zijn muts en sjaal niet om. Nou.... dat heeft hij geweten. 's Middags toch maar helemaal ingepakt. De ijskoude wind was heel onprettig voor Geuko. Het is echt even weer wennen. Op school ging alles goed en na school hadden we nog een afspraak met de psycholoog. We wensen jullie allemaal een goed weekend!

## **Dag 2314 Maandag, 21-11-2022**

Zaterdagavond zijn we met z'n allen uit eten geweest om de verjaardag van oma te vieren. Geuko keek er al dagen naar uit en had zijn outfit helemaal zelf samengesteld. We hebben heerlijk gegeten en genoten. Zondag zijn we aan de slag gegaan met de surprise voor een klasgenoot van Geuko. We verzamelden alle knutselspullen, Geuko had een idee en mama hielp Geuko een beetje bij de uitwerking hiervan. Ook had Geuko 2 dagen niet geweand. Vrijdag was het te druk op school en hadden we 's middags nog een afspraak. Zaterdag kwam het er ook niet van en dus bedacht hij zelf: 'Dan ga ik zondag 3x 10 minuten weanen' (De afspraak voor de challenge is elke dag 10 min.)

Wij waren helemaal verbaasd van zijn reactie en dachten alleen maar, oké laten we dat doen. We waren nóg meer verbaasd toen het hem ook nog eens lukte!! Een keer 11 minuten, daarna 5 minuten en tot slot nog eens 14 minuten!

Waar haalt hij dát nou weer vandaan??

De nacht verliep wat onrustig, zo als vaker op zondagnacht, maar Geuko werd vanmorgen wel vrolijk wakker. Hij kon weer naar school en zijn juf was weer beter. Op school ging het goed. Wel vertelde Geuko dat het brandalarm afging en alle kinderen (netjes volgens de oefeningen) naar buiten moesten gaan. Gelukkig was het een loosalarm maar het maakte wel indruk. Geuko kwam naar huis met een tas vol huiswerk waar we morgen weer mee aan de slag gaan.

Na school zijn mama en Geuko direct door gelopen naar het centrum want er moeten bij de surprise natuurlijk ook een paar cadeautjes. Dat lukte allemaal en we waren net op tijd weer terug voor het voetballen begon! Ook hier kijkt Geuko naar uit en is redelijk overtuigd dat Nederland heel ver gaat komen. Hij volgt allerlei kanalen online met voorspellingen, wedstrijd schema's en weetjes over het WK. Gelukkig zijn de wedstrijden op gunstige tijden voor ons dus we keken vanavond met ons bordje op schoot naar de wedstrijd. Wij genieten enorm van dat blije snoetje!

### **Dag 2315 Dinsdag, 22-11-2022**

Vanmorgen had Geuko geen zin om wakker te worden. Zelfs toen oma er aan kwam en begon met de ochtendzorg sliep Geuko gewoon door. Dat was ook niet zo gek want hij was weer veel wakker. Gelukkig hebben we vandaag onze eigen planning en staan we 's morgens niet direct op tijd. Dus alles startte iets later dan gebruikelijk. Soms moet je daar gewoon even aan toe geven.

De praatjes en het ouwehoeren met oma kwam even later ook op gang en zo zien we Geuko het liefst.

Na het ontbijt ging hij eerst maar snel aan de slag met zijn huiswerk. We hebben de taken verdeeld over de ochtend een paar uurtjes en 's middags een paar uurtjes. Want we gingen ook weanen, 2x 10 minuten. Zonder problemen! Het is net of het steeds gemakkelijker gaat. Ook moesten we weer op tijd lunchen en om 12.30 uur naar fysiotherapie. Daar was Geuko niet helemaal in zijn sas en mopperde en mopperde. Het ging wel allemaal goed maar bij het minste of geringste deed hij zich pijn of lukte het niet.

Samen met de ergotherapeut werkte Geuko verder aan zijn knutselwerk en dat vond hij wel leuk.

We duimen keihard voor een goede nacht want dat is toch zo langzamerhand wel echt goud waard.

### **Dag 2316 Woensdag, 23-11-2022**

Vanmorgen ging Geuko weer naar school na een redelijke nacht ging hij wel vrolijk naar school. Samen met mama heeft Geuko een surprise gemaakt voor een klasgenootje en die nam hij vandaag (goed verstopt in een grote vuilniszak) mee naar school. Morgen moeten alle surprises ingeleverd zijn en volgende week wordt het 'gevierd' als Sinterklaas op school komt voor de kinderen van de onderbouw. Het ging op school allemaal goed zei Geuko. Er was zelfs een rommelpiet geweest en had de boel op stelten gezet. Geuko is niet meer zo onder de indruk van 'het verhaal' maar doet gezellig mee voor Gijs en de rest.

Vanmiddag kwam opa niet dus Geuko ging met papa naar fysiotherapie. Vandaag even niet

gelopen maar de sta/zit oefeningen gedaan en de armen en handen waren aan de beurt. Toen Geuko weer thuis kwam zijn we even naar Scheemda gereden. Gijs was toe aan een nieuwe fiets en daar stond eentje te koop. Even passen, betalen en mee bus in. We merken dat het ons toch wel wat doet... Gijs fietste op Geuko zijn kleine fiets. Hij was al een poosje toe aan een grotere. Normaal gesproken krijgt het broertje de fiets van de grotere broer. Maar Geuko kreeg na zijn eerste fiets geen grotere.... want hij werd ziek. Nu fietst Gijs ineens op een grote fiets weg, gevolgd door zijn broer die hem heel dapper aanmoedigt 'Zet m op Gijs!'. De kleur en de tekst op de fiets zijn perfect!

### **Dag 2319 Vrijdag, 25-11-2022**

Zowel woensdag nacht als donderdag nacht sliep Geuko slecht. Ondanks dat heeft hij wel voldoende energie om zijn huiswerk te maken, te leren voor de toetsen en met papa naar fysiotherapie te gaan. Terwijl papa en mama steeds minder goed de gebroken nachten kunnen handelen. Volgend weekend krijgen we weer de Sentec thuis voor de nachtelijke meting. We denken namelijk nog steeds dat het voornamelijk te maken heeft met de beademing (dat Geuko zo slecht slaapt).

Vanmorgen was Geuko (vreemd genoeg) goed gehumeurd en ging vrolijk naar school. Hij had geleerd voor een toets van topografie. De verpleegkundige vertelde dat het allemaal goed ging in de klas met hem en ze zag geen vermoeide Geuko. De toetsen (ja, twee zelfs) gingen volgens Geuko goed. Terwijl papa en mama soms niet meer weten waar we de energie nog vandaan moeten halen kan Geuko het blijkbaar beter aan.

We duimen keihard voor een goede nacht en een lekker rustig weekend! We wensen jullie goede dagen en tot maandag.

### **Dag 2321 Maandag, 28-11-2022**

Afgelopen weekend waren de nachten erg onrustig. Ondanks weinig slaap hebben we er toch gezellige dagen van gemaakt. Zaterdag hebben we de pieten opgezocht in het centrum van Winschoten. We wilden ook nog graag even bij Sinterklaas op visite maar er stond een enorme rij dus we haakten af. Zondag wilden we graag even wandelen maar het bleef regenen dus besloten we thuis te blijven en lekker ieder ons gang te gaan. De nacht van zondag op maandag verliep gek genoeg weer iets beter. We kunnen er geen touw aan vast knopen. We weten niet wat we nog meer kunnen doen. Geuko krijgt (een lage dosering) melatonine en we verdampen speciale etherische olie in zijn slaapkamer voor het slapen gaan. De ene nacht werkt het wel, de andere nacht niet. Aan de beademing zelf (waarvan wij denken dat het de boosdoener is) kunnen we momenteel niks veranderen. Daarvoor komt volgend weekend een nacht controle.

Vanmorgen maakte de verpleegkundige Geuko wakker om hem klaar te maken voor school. Het is een spannende week. De ene toets naar de andere. Alle surprises zijn ingeleverd. En Geuko vertelde dat het weer erg onrustig was in de klas. Dat bepaald ook behoorlijk zijn humeur. Aan de andere kant zijn het ook leerzame fases en is het de kunst om je niet te ergeren aan anderen.

Toen we Geuko in bed legden kreeg hij het ineens heel benauwd en leek geen lucht te krijgen. Even was er paniek en hebben we een nood wissel gedaan. Ophoping van slijm was de oorzaak en zette ons even weer op scherp. Zonder onze snelle actie had het heel anders kunnen aflopen. Gelukkig weten wij hoe te handelen maar krijgen we ook de kriebels om weer eens mee te maken hoe kwetsbaar Geuko eigenlijk is.

Morgen komt Sinterklaas op school en we hebben kunnen regelen met de thuiszorgorganisatie dat er een verpleegkundige komt voor de ochtend zodat Geuko ook naar school kan! Voor het eerst tijden komt oma dus niet. Zolang we ons kunnen herinneren is dat vaste prik op dinsdag. Gelukkig komt oma wel 's middags want na school gaat 's middags therapie gewoon door.

### **Dag 2322 Dinsdag, 29-11-2022**

We waren deze blog graag begonnen met een goed bericht over de afgelopen nacht. Helaas, helaas, helaas.... het was dramatisch. Ook mede door het vervelende voorval met de canulewissel hebben we bijna elk uur voorbij zien komen op de wekker. Geuko kon niet in slaap komen. Kwam het ook door Sinterklaas? De beademing? Angsten? Zeg het maar.. wij zijn gesloopt. Alles kost zo veel energie. We voelen ons net twee zombies die de dag proberen door te komen.

Geuko had vanmorgen genoeg energie en was zelfs vrolijk! Hij had veel zin om naar school te gaan. Normaal gesproken werkt hij thuis op dinsdag maar er was een verpleegkundige beschikbaar dus Geuko kon bij het Sinterklaas feestje zijn. Ondanks dat hij soms wel zijn twijfels heeft aan 'het verhaal' zagen we aan zijn gezicht dat hij het spannend en heel leuk vond. In de klas hadden ze surprises voor elkaar gemaakt en Geuko kreeg een hele leuke surprise. Ze hebben er een gezellige ochtend van gemaakt. Na de lunch bleef Geuko thuis en ging de verpleegkundige naar huis. Er was alleen een ochtend dienst geroosterd omdat Geuko 's middags therapie had. Gelukkig kwam oma wel in de middag. Mama ging eerst met Geuko weanen. Het lukt hem al bijna 3 weken om langer te weanen. De afspraak is 10 minuten per dag. Lukt het een dag niet dan doen we de dag er na 20 minuten. Of zelfs 30 minuten. (Dat is niet in 1x 30 minuten los maar in stapjes van bijv. 7 min + 13 min). Ondanks al het slaap te kort lukt dit dus ook gewoon.

We merkten wel later in de middag dat Geuko echt moe werd. Hij wilde graag met oma voetbal kijken en in overleg met de ergotherapeut hebben we Geuko met rust gelaten en was er even ruimte om wat achtergrond papieren te regelen.

Na het eten ging Geuko direct naar bed. Duimen jullie mee voor komende nacht?

### **Dag 2323 Woensdag, 30-11-2022**

Afgelopen nacht begon wéér anders, Geuko was heel moe en sliep tot een uur of 01. Af en toe werd hij even wakker. Helaas was het na 01 uur weer dramatisch. Het begon met een loosalarm op de saturatie meter waar Geuko waarschijnlijk klaar wakker van raakte want daarna sliep hij niet weer. Korte dutjes maar geen diepe slaap. Hij drukte om de haverklap op de nood bel terwijl er geen nood was. Geuko heeft een nood bel voor noodgevallen als bijv. uitzuigen, benauwd of nog vervelender: de slang los. Sinds de scoliose correctie gebruikt hij die bel steeds vaker omdat door de pijnlijke nasleep, gevoelige hechtingen, het draaien in bed lastiger is en hij durft veel minder. Dat is gelukkig in de loop van de maanden wel verbeterd.

In de ochtend hebben we direct duidelijke afspraken gemaakt met Geuko dat we dát per direct gaan afschaffen en de nood bel alleen nog maar gebruiken voor nood. Echt nood. Geuko schrok van onze strenge aanpak en wij schrokken ook best van zijn reactie. Geuko doet dit niet expres. Dat weten wij. Dat weet hij. Maar wat is dit een lastig pakket. Waarom kunnen we het niet doorbreken? Waar blijft toch de hulp in het opvoeden van een puber met intensieve zorg. De gesprekken met onze psycholoog zijn nog in de opstartende fase en we

zouden zo graag hulp krijgen in zo'n situatie. Je kán Geuko niet aan z'n lot over laten, hij kán zich niet redden, hij heeft ons nodig. Maar waar trek je een lijn, een veilige lijn....

Zoals elke keer na een onrustige nacht was Geuko wél vrolijk, ging ontbijten en naar school. Gelukkig maakte de verpleegkundige ook weer veel goed met haar vrolijke persoonlijkheid. Het ging op school goed.

Na de lunch kwam opa weer gezellig. Geuko wilde graag dat opa mee ging naar fysiotherapie. Dat vonden wij allemaal goed want Gijs had al een ander plannetje met mama. Geuko deed super zijn best in de praktijk. Hij ging staan, hij bleef staan, deed oefeningen met de nek. Niks niet oververmoeid.

Thuis ging opa nog even met Gijs wat leuks doen en deden mama en Geuko een spelletje op roblox.

Wel weer op tijd naar bed en we duimen maar wéér voor komende nacht...

### **Dag 2324 Donderdag, 01-12-2022**

Hè hè gelukkig een betere nacht. Geuko werd wel af en toe wakker maar sliep nu ook een aantal uren achter elkaar. Dat scheelt toch wel weer vergeleken met bijna elk half uur wakker.

Geuko sliep zelfs een beetje uit vanmorgen en dat lieten we ook even zo. Hij ging niet naar school, zoals elke donderdag. Er was wel huiswerk dus er werd ook gewerkt in de ochtend. Het lukte allemaal maar we zagen dat Geuko nog wel wat duf was. 'Slaap inhalen' daar geloven we niet zo in, er zullen toch echt een reeks goede nachten moeten komen om weer ons soort van normale nachten weer terug te krijgen. Het weanen is ook weer gelukt! Geuko ging 20 minuten los, in drie delen. Kanjer!

Geuko ging vanmiddag met papa naar fysiotherapie. Lopen en kaartspel. Eigenlijk vaste prik op donderdag. Eerst een stuk lopen in zijn loophulp en daarna de strijd weer voeren met hun kaartspel.

### **Dag 2325 Vrijdag, 02-12-2022**

Opnieuw een onrustige nacht. Laten we er maar niet te veel over uitweiden want het komt toch vooral op hetzelfde neer.... Hoelang houden we dit nog vol?

De verpleegkundige moest Geuko een paar keer wakker maken want hij viel steeds weer in slaap vanmorgen. Zodra hij eenmaal wakker was, zat hij vol energie. Gelukkig maar want hij ging gewoon naar school. Er moest o.a. weer een toets gemaakt worden. Deze toets was van Natuur en ging over de provincies Zeeland, Noord Brabant en Limburg. De toets was best moeilijk vertelde Geuko. Maar..... hij kwam wel thuis met een dikke 10 voor een topografie toets!

Vanmiddag is de Sentes gebracht. Dit apparaat gaat extra metingen verrichten dit weekend. Het zal ons niks verbazen dat Geuko lekker gaat slapen en de meting 'best goed' resultaat geeft. We gaan het zien.

We wensen jullie een leuk weekend. Wij hopen dat Sinterklaas ons huisje niet voorbij gaat.....

### **Dag 2328 Maandag, 05-12-2022**

Afgelopen zaterdag was een spannende dag. Geuko was in de veronderstelling dat we pakjesavond gingen vieren maar er kwam niks. We keken voetbal en daarna ging Geuko naar bed. 'Dan misschien morgen' zei Geuko nog. Hij lag nog geen kwartier in bed toen er plots



een paar keer op de bel werd gedrukt en gebonkt op de ramen! 'Daar zijn ze toch nog!!!!'  
Beide jongens helemaal door het dolle heen toen Gijs heel voorzichtig de voordeur open deed en er een zak met cadeautjes stond! Wat een verrassing en vooral wát een tijdstip. Geuko lag immers net in bed. Nou, dat was allemaal wel heel raar! Dus Geuko weer terug in de rolstoel.

Papa en mama hadden lol voor 10 want we hebben de jongens hiermee echt even voor de gek gehouden. Ze dachten beide, het komt niet meer, ze waren zelfs een beetje teleurgesteld.... we hebben er nog een gezellige avond van gemaakt en met een paar cadeautjes hebben we jongens echt kunnen verwennen.

Dit weekend hadden we ook de sentec meting voor met name de nachtbeademing. 'Gelukkig' sliep Geuko onrustig en is de meting de eerste nacht goed gegaan. Maar..... toen we de meting wilden aansluiten zaterdagavond gaf het apparaat aan: gasfles leeg! Natuurlijk! Wij wel weer. De gasfles leeg en ze hebben er geen extra gasfles bijgeleverd. We namen contact op met het CTB Utrecht en deze meneer heeft kunnen regelen dat we zondagochtend een gasfles mochten halen uit het UMCG. Super fijn dat hij het heeft kunnen regelen maar natuurlijk absurd dat dit ons weer overkomt.

Dus zaterdagavond geen meting en zondagochtend is papa naar Groningen gereden voor een gasfles. Deze stond klaar op de volwassen IC dus papa moest nog wel even het hele ziekenhuis door. Thuis hebben we Geuko gelijk maar weer aansloten om maar zoveel mogelijk nog te kunnen meten. Ook zaterdagavond sliep hij slecht en is de meting 'gelukt'. Aan de ene kant natuurlijk goed dat hij slecht geslapen heeft zodat de arts kan zien wat er gebeurt. Aan de andere kant brokkelt onze energie steeds meer af...

We hopen snel iets te horen en zijn daar erg benieuwd naar.

Geuko zelf had vanmorgen energie voor tien! Dat is soms ook niet te geloven. We zeggen vaak tegen elkaar dat Geuko op een duracell matras ligt en daar heel snel kan opladen zonder al te veel slaap.

Op school ging het allemaal goed en gezellig vandaag. In de middag deden ze spelletjes omdat het vanavond officieel natuurlijk pakjesavond is.

### **Dag 2329 Dinsdag, 06-12-2022**

Na weer een onrustige nacht was daar oma weer aan Geuko zijn bed. Hij was al wel wakker en de praatjes kwamen langzaam op gang. Oma deed de ochtendzorg en papa kwam helpen met de hoestmachine, de canulezorg en de canulewissel. Geuko kreeg van oma een ontbijtje en ging daarna met mama huiswerk maken. Nou, ja met mama.... Mama zette Geuko aan het werkt en helpt af en toe mee met bladzijden omslaan, een pen die valt, een ander boek aangeven en uiteraard voor de medische toezicht. Geuko maakt het werk zelf, zoals hij anders ook in de klas zou doen. We hadden naast het huiswerk maken ook nog een andere flinke klus. Het weanen was een beetje blijven steken afgelopen dagen en dat moest Geuko nog inhalen. In totaliteit heeft Geuko 40 minuten geweand vanmorgen! Niet in 1 stuk (dat zou onwijs knap zijn) maar in stapjes van 6 min/ 8 min/ 12 min enz. enz. met korte pauzes van enkele minuten. Alsnog heel knap overigens!

We gaan (tijdelijk) op dinsdag om 12.30 uur al naar fysiotherapie voor een uurtje trainen.

Normaal

gesproken heeft Geuko ook nog ergotherapie maar dat ging niet door. Dus een extra lange middag met oma. De iPad bleef in de kast want er kwamen spelletjes op tafel. Geuko had het helemaal te pakken en samen met oma deden ze spelletje na spelletje. De middag vloog

voorbij. Geuko is een fanatieke speler maar het scheelt dat oma dat ook is en Geuko maar zo niet laat winnen. Wél bedenkt Geuko soms zijn eigen spelregels of veranderd de spelregels zomaar waardoor hij tóch wint....

### **Dag 2331 Donderdag, 08-12-2022**

We schreven geen blog over de woensdag want we hadden ook niet veel bijzonders te vertellen. Geuko sliep slecht, ging wel naar school en 's middags naar fysiotherapie. Gelukkig kunnen we eindelijk weer eens melden dat Geuko afgelopen nacht goed geslapen heeft! Hij was slechts 1x even wakker maar sliep gelijk weer verder. We wisten niet wat ons over kwam. Een nacht doorslapen lijkt wel maanden geleden. (Is het waarschijnlijk ook). Dat we een keer geen 25x uit bed moesten, doordat Geuko niet kan slapen, door (loze) alarmen of door andere gekke dingen.

We hebben alles doorgenomen samen. Wat deden we nu anders? Wat heeft Geuko gegeten, gedronken? Hoe lag hij? Welk filmpje keek hij? Kreeg hij melatonine? Welke deken? Welke pyjama? Had hij een hemd aan? Welke olie zat in de diffuser? Hoe warm was het op zijn kamer?

We zijn er niet achter gekomen waarom het afgelopen nacht zo goed ging. We weten ook heel goed dat dit geen garantie is voor komende nacht. Geen doorbraak, geen oplossing. We gaan ook maar uit van een 'gelukje' door oververmoeidheid....

Geuko was wel op tijd wakker en zat voor 09.00 uur al zijn huiswerk te maken. Dat ging als een speer en ook het weanen (20 minuten) ging prima.

Ook bij fysiotherapie ging het goed!

Vanavond hebben we alles net als gisteren gedaan, althans zo goed mogelijk en voor zo ver wij konden bedenken en duimen keihard voor nog zo'n nacht.

### **Dag 2332 Vrijdag, 09-12-2022**

Misschien zijn jullie wel benieuwd naar de afgelopen nacht... nou het was weer als vanouds onrustig. Veel wakker en weinig slaap. Helaas.

We hebben ons ondertussen ook verdiept in de werking van magnesium en hebben ons laten adviseren bij de drogist. Onrustige benen houden Geuko ook wakker en een crème voor de spieren kan wellicht helpen.

Geuko werd vanmorgen klaar gemaakt voor school en ging helemaal ingepakt de kou door. En koud was het! Brrrrrr. Voor een rolstoelgebruiker extra vervelend en belangrijk om goed aan te kleden. We hebben het idee om een skibroek te laten vermaken zodat Geuko dit eenvoudig kan aantrekken in de rolstoel voor over zijn benen. En mama heeft snowboots gekocht voor Geuko.

Op school ging het goed. Juf had de toets van vorige week (Natuur) nagekeken en Geuko had een 8,9! Ondanks de slechte nachten blijft Geuko fit en goed scoren! Dat is onwijs knap. Ook vandaag moest Geuko een toets maken en dat ging, na eigen zeggen, ook goed.

Vanavond gaan we samen voetbal kijken en mogen de jongens opblijven. Wellicht helpt dat wél voor een goede nachtrust.....

We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 2335 Maandag, 12-12-2022**

Na een zeer teleurstellende wedstrijd was Geuko ook echt heel chagrijnig. Hij mocht van ons de hele wedstrijd zien en dat hebben we geweten. We hadden geen verslaggever nodig. Wat een spanning en wat jammer dat het zo afliep. Laat op bed, met in ons achterhoofd,

misschien wel een goede nacht. Maar door alle opwinding duurde het wel even voordat Geuko sliep.

Er was zaterdagochtend een verpleegkundige voor Geuko. Ze begon gewoon om 08.00 uur met de ochtendzorg (Geuko was al wakker en alles uiteraard in overleg met ons). Wel konden ze het lekker rustig aan doen. Eerst even ontbijten, gamen en daarna samen op de Nintendo Switch. Die had de verpleegkundige meegenomen om te proberen samen. Wat een succes. In de middag zochten we nog naar een uitje maar vonden thuis blijven eigenlijk ook wel prima. Gaan we naar een kerstmarkt? Of blijven we thuis? We konden het niet helemaal eens worden dus we bleven thuis zodat iedereen zijn gang kon gaan.

Zondag eigenlijk hetzelfde. We keken 's middags met de jongens kerstfilms. Omdat het weanen al een paar dagen stil staat wilde Geuko in de middag alles inhalen. Er stonden 40 minuten op hem te wachten en wat denken jullie? Lukte dat? Op zondag middag rond 16.00 uur? Jazeker! Geuko ging als een speer met als langste record zelfs 23 minuten aan 1 stuk! Daarmee heeft hij de Paco challenge gehaald en verdiend hij daarmee een Paco knuffel! Voor degene die niet weten wie dat is: hij komt uit een kinderboek geschreven door Rutger en Thomas. Mama had twee week geleden deze knuffel al besteld (preorder) dus we verwachten hem deze week. Wat een ontzettend knappe prestatie. Elke dag (4 weken lang) 10 minuten zonder beademing en op de dagen dat het niet lukte haalde hij het in op een andere dag! Wat een doorzetter is die jongen toch!

Laten we maar niet te veel uitweiden over de nachten want die zijn nog altijd erg onrustig. We hopen ook snel iets te horen van de Sentec meting want dat is inmiddels ook meer dan een week geleden.

Vanmorgen ging Geuko naar school, het is de laatste normale schoolweek van het jaar. Dus nog even door werken en zijn best doen en dan kan de kerstvakantie beginnen.

### **Dag 2336 Dinsdag, 13-12-2022**

Geuko sliep redelijk en werd door oma wakker gemaakt vandaag. Elke dinsdag komt oma bij ons. Geuko gaat op deze dag niet naar school en er is geen verpleegkundige. Oma helpt ons gezin mee in de zorg voor Geuko. Even een handje extra op meestal de drukste dag in de week. Oma heeft de canulezorg training volbracht en leert elke dinsdag weer bij. Beetje bij beetje (in de afgelopen jaren) bouw je veel ervaring op.

Op dinsdag werkt Geuko thuis. Hij krijgt op maandag huiswerk mee naar huis waarmee hij, onder begeleiding van mama, aan de slag kan gedurende de ochtend. Mama wordt hierin bijgestaan door de juffen van Geuko en heeft korte lijntjes met school mocht er toch iets zijn. Ook dit doen we al jaren zo en gaat heel goed.

Normaal gesproken heeft Geuko fysiotherapie en ergotherapie in de middag. Vandaag alleen ergotherapie. Dat gaf in de middag ruimte om te beginnen aan een projectje: Geuko heeft het buiten erg koud nu met dit winterweer. Hij zit stil in de rolstoel en kan zichzelf niet zo goed warm houden. We zochten naar een oplossing zoals een deken/voetenzak of beenhoes maar wilden eigenlijk geen €190 uitgeven voor een beenhoes van Bever.

Uiteraard moest het ook wel geschikt zijn voor stoere jongens van 10 jaar. Samen met oma kwamen we op het idee om een skibroek te vermaken tot zo'n beenhoes. De naaimachine kwam op tafel en samen met de ideeën van papa en de creativiteit van oma kwam het goed! Geuko moest een paar keer passen en deed uiteraard lekker vervelend. Gelukkig is oma heel wat gewend van Geuko.

Maar de beenhoes is er dus laat die koude dagen maar komen.

Ondertussen sloot de ergotherapeut aan en ging met Geuko aan de slag met schrijven. Even

iets anders want Geuko heeft zich zelf een houding aangeleerd waar zijn hand (spieren) snel moe van wordt. Ook kreeg Geuko nieuwe tips voor het werken met de chromebook op school en thuis, want dat lukt ook niet zo goed nog. Hierin had Geuko ook niet zo veel zin en deed weer lekker dwars. Óók de ergotherapeut kent Geuko goed dus pakte (op een goede manier) wel door.

Al met al was het wel weer een drukke dag. Morgen kan Geuko helaas niet naar school en daar baalt hij van. Er is geen verpleegkundige voor Geuko. Al een maand zit dit 'gat' in het dienstrooster maar de thuiszorgorganisatie heeft het niet voor elkaar gekregen om het in te vullen. Best verdrietig dat het zo moet gaan.... zonder verpleegkundige geen school. We hebben dit op tijd aan gegeven bij juf en Geuko kan ook morgen gewoon thuis zijn werk doen zodat hij niet achter komt met de rest van zijn klasgenootjes.

### **Dag 2337 Woensdag, 14-12-2022**

Geuko kon vandaag niet naar school omdat er geen verpleegkundige was. Er is maar 1 voordeel te bedenken: iets rustiger aan 's morgens. Voor de rest baalde Geuko enorm. Hij vindt school leuk, gaat altijd met veel plezier heen en heeft leuke vrienden en vriendinnetjes. Hij zit al twee dagen in de week thuis te werken en dan nog een derde dag erbij.... ja het is wel te begrijpen. Leuk is anders. Maar Geuko kon een beetje uitslapen en maakte in de ochtend zijn huiswerk af en zelfs al een beetje voor morgen. 'Dan heb ik morgen minder te doen'. slimme jongen. We hadden de tijd dus we gingen gemotiveerd door.

Juf schrijft altijd heel duidelijk op wanneer Geuko iets volledig zelfstandig moet maken, geen vragen mag stellen en hoelang hij er over mag doen. Wij volgen dit nauwkeurig op want Geuko heeft er helemaal niks aan dat mama hem thuis helpt en op school er alsnog alleen voor staat.

Opa kwam gezellig weer bij ons in de middag en ging met Geuko en papa mee naar fysiotherapie. Geuko kon voor de eerste keer zijn beenhoes testen want het was heel koud! Bij fysiotherapie ging het goed. Geuko deed zijn best.

Ondertussen had de postbode een kerstpakket gebracht thuis. Toen Geuko thuis was hebben we die samen open gemaakt want het kwam namelijk van de bonus opa en oma uit Duistland. Cadeautjes voor de jongens, voor papa en mama en heel veel liefs voor de kerstdagen. In de afgelopen jaren hebben we veel mensen leren kennen. Sommige voor heel even en bij anderen is het contact gebleven. In de periode dat Geuko in Brandenburg an der Havel verbleef had hij een lieveling: Zuster Koekoek. Zo noemde Geuko haar altijd want ze kwam altijd zijn kamer binnen met 'koekoek'. Haar ouders kwamen regelmatig op visite in de kliniek en hebben daar ook Geuko leren kennen. Geraakt door zijn situatie maar er was ook een fijne klik. Er groeide een band, ze gaven steun, plezier, afleiding en gezelligheid. Dat is gebleven door af en toe met elkaar te bellen, whatsappen en rond de feestdagen wordt er extra aan elkaar gedacht. Deze contacten zijn goud waard.

Nadat alle cadeautjes waren uitgepakt 'moesten' Geuko en opa gauw weer verder met een spel. Een nieuw treinen spel waar Geuko en opa samen treinen/sporen bouwen. Maar Geuko was al veel verder dan opa en opa snapte het allemaal niet zo goed. Dus er werd over en weer overlegt en uiteindelijk is opa weer helemaal bij dankzij Geuko zijn uitleg.

### **Dag 2339 Vrijdag, 16-12-2022**

**Donderdagochtend** maakte Geuko zijn huiswerk. We hadden al een beetje in het voren gewerkt dus hadden niet zo veel meer. Rond 10.00 uur kwamen twee medewerkers van Peter Kuil langs met een cheque! Het bedrijf heeft € 500 gedoneerd aan Stichting Adventure

Geuko! We waren geraakt door zijn verhaal, hoorden van de plannen in 2023 en zagen regelmatig onze bus rond rijden.

Dat zijn nog eens leuke verrassingen! We zijn ontzettend dankbaar voor dit bedrag.

Na de lunch gingen papa en Geuko naar fysiotherapie. De praktijk waar Geuko altijd heen gaat om te trainen grenst aan een verzorgingshuis. Daar werd een kerstmarkt gehouden waar ook oma een tafel had voor Stichting Adventure Geuko. De training kon een beetje aangepast worden, dus Geuko ging lopend even bij oma kijken.

**Vrijdagochtend** was het wit. De verpleegkundige kon gelukkig veilig naar ons toe komen en maakte Geuko klaar voor school. Het was een beetje glibberig maar daar gaf Geuko helemaal niks om. Lekker ingepakt scheurde hij door de sneeuw. Na drie dagen thuis vond Geuko het wel weer fijn om naar school te kunnen. Dat vonden papa en mama ook. Zo'n extra dag thuis (lees: een dag geen hulp voor Geuko) vraagt toch meer energie dan we vaak denken. De uren dat Geuko op school zit proberen we altijd zo nuttig mogelijk te besteden door te gaan sporten, boodschappen, huishouden, administratie, telefoontjes, wandelen met de honden en heel soms zelfs even helemaal niks en op de bank.

In het begin van de middag hadden we een afspraak met de verpleegkundig specialist van het CTB uit Utrecht. We hadden al eerder deze afspraak verwacht want dit was na aanleiding van de Sentec meting (de extra meting voor de beademing). Omdat het enorm druk is in het ziekenhuis was er nog geen tijd geweest voor ons maar ze had nu toch een tijdstip vrij gehouden om ons te videobellen. En dat was maar goed ook want het zit niet goed met de beademing. Ons vermoeden was dus wel degelijk terecht en was duidelijk terug te zien op de grafieken na het uitlezen van de beademingsgegevens de Sentec. Ze nam uitgebreid de tijd voor ons om alles door te nemen en uitte ook haar zorgen voor de nachten nadat wij vertellen hoe onze nachten er uit zien de laatste maanden. We bespraken nieuwe instellingen voor de dag en nacht beademing. Gelukkig heeft papa genoeg geleerd in de jaren en kan de machines zelf instellen (in opdracht). Het was een prettig gesprek en vinden het fijn dat er even de tijd werd genomen. Nu waren wij juist degene die aangaven dat we moesten afronden omdat we de jongens moesten ophalen.

Papa heeft de machines aangepast en we verwachten geen mega omslag en rustige nachten maar dit kan wel nét eventjes weer verder helpen.

Helaas werden er aan het einde van de dag gebeld dat de verpleegkundige ziek is en morgen niet komt. Er is ook geen vervanger dus geen weekend dienst. We zullen het zelf moeten doen.

We wensen jullie allemaal een goed weekend.

### **Dag 2342 Maandag, 19-12-2022**

Afgelopen vrijdag hadden we een consult met de beademingsarts. Na de constatering dat het écht niet goed zit met de beademing in de nacht hebben we wat instellingen veranderd. Voor ons kwam het gevoel van: Zie je nou wel... naar boven. We zijn daarentegen ook 'blij' dat er daadwerkelijk iets te zien was na het uitlezen van de meting.

We deden het afgelopen weekend rustig aan. Zaterdag vierden we een klein feest en bestelden we pizza. Papa en mama waren die dag 18 jaar samen. Zondag keken we voetbal. De verpleegkundige was ziek en er was geen vervanger.

Nu vragen jullie je misschien wel af hoe de nachten zijn verlopen?! Nou, voornamelijk slapend! We zitten nu op de derde nacht op rij dat Geuko beter slaapt! Hij blijft nog wel wat onrustig. Maar van 20x wakker naar 1 of 2 x is een wereld van verschil. Het is absoluut nog geen garantie voor de komende nachten maar het lijkt een stuk beter te gaan.

Geuko ging vanmorgen naar school. In de ochtend werd er gewerkt en in de middag een knutselcircuit in school. Alle kinderen hadden een knutselwerkjes gekozen en werden verdeeld over de klaslokalen. Geuko vertelde dat hij het heel leuk vond en het resultaat mag er zijn!

Deze week is de laatste voor de kerstvakantie. Het wordt geen drukke week op school maar wel een leuke week. We merken dat onze jongens wel toe zijn aan vakantie en horen om ons heen over veel zieke kinderen. We hopen dat het de komende dagen wat dat betreft nog rustig mag verlopen en we daarna kunnen genieten van de vakantie.

### **Dag 2343 Dinsdag, 20-12-2022**

Geuko sliep alweer goed. Slechts 1x even wakker. Jeetje wát een verschil maar we durven nog niet echt te juichen, wetende dat dit maar tijdelijk kán zijn. Het is in ieder geval een verademing om weer eens (na maanden) te kunnen slapen 's nachts zonder dat je kind je 20x nodig heeft.

Oma trof vanmorgen voor de verandering eens een wakkere Geuko aan in bed. Hij was al wakker en had direct praatjes. Oma deed de ochtend zorg en ging met Geuko ontbijten. Geuko had een beetje huiswerk mee gekregen van juf en ging daarmee aan de slag. Ook ging hij nog even weanen maar dat lukte vandaag niet zo goed. Volgende keer beter. Rond het middaguur werden we verrast door twee kerstvrouwen van Bijzonder Zorgenkind (onze thuiszorgorganisatie) ze brachten vandaag alle cliënten een kerstcadeautje. Wat een leuke verrassing!

Oma, Geuko en papa gingen deze keer met de bus naar fysiotherapie. Het regende en regende. Bij fysiotherapie deed Geuko écht goed zijn best. Doordat Geuko beter slaapt lijkt hij ook meer energie te hebben voor fysiotherapie. Het was gelukkig droog na afloop dus oma en Geuko besloten terug te lopen. Thuis gingen ze spelletjes doen want oma had geen zin in de iPad. Geuko vond een spelletje eigenlijk ook wel gezellig dus zo vloog er een uur voorbij. Geuko wil winnen maar oma ook! Ze zijn goed aan elkaar gewaagd. De ergotherapeut kwam ook nog langs om oefeningen te doen met schrijven.

Geuko heeft afgelopen 4 weken een challenge gedaan. Elke dag 10 minuten weanen. Dat is inmiddels gelukt en zijn beloning was een (pre-order) Paco knuffel van de Youtubers Rutger en Thomas. Al dagen lang vraagt Geuko ons de oren van het hoofd of we al weten wanneer Paco komt. Of er al bericht is van DHL. Tot gisteren..... mama kreeg een bevestiging én zelfs een berichtje van Rutger zelf op Instagram. Vandaag is de Paco knuffel geleverd en Geuko heeft bijna elk kwartier gevraagd en de track and trace in de gaten gehouden. Wat kan die jongen toch blij worden van zoiets! Maar dik verdiend dat zeker!

### **Dag 2344 Woensdag, 21-12-2022**

Weer een prima nacht en vrolijk wakker. Zelfs de verpleegkundige merkt verschil. Geuko was 's morgens gelijk scherp en lekker bijdehand. Vandaag ging Geuko naar school. Er werd nog best wat werk verzet in de ochtend ondanks dat het bijna vakantie is. Gelukkig was het een beter weertje dus onze bus kon blijven staan. Papa was op pad voor een presentatie dus mama haalde de jongens weer van school en daarna lekker lunchen. Gelukkig kwam opa er ook al vrij snel aan.

Papa was net op tijd terug om mee te kunnen naar fysiotherapie. Opa ging ook mee. Weer lekker lopend naar de praktijk want de zon kwam er zelfs door. Fysiotherapie ging goed! Geuko had voldoende energie.

Thuis ging opa eerst even wat met Gijs doen en later samen met Geuko een spel spelen op de iPad. Opa had een paar vragen over het spel die Geuko wist te beantwoorden en Opa weer op weg heeft geholpen.

Geuko zei dat hij veel zin heeft in morgen. Morgen avond is het kerstdiner op school. Zijn glitteroutfit ligt zelfs al klaar.

### **Dag 2346 Vrijdag, 23-12-2022**

Geuko sliep prima en bleef donderdag ochtend nog eventjes lekker in bed. Er was een beetje huiswerk. Daar maakte hij zonder problemen en ging 's middags met papa naar fysiotherapie. Toen Geuko thuis kwam ging hij samen met mama de gerechtjes klaar maken voor het kerstdiner op school. Hij wilde frikandellen broodjes maken dus dat deden we. Ook wilde hij zijn nette kleren, stropdas er bij zelfs. Rond 17.00 uur vertrokken we met z'n 4en naar school. Eerst even gauw de hapjes naar de klas gebracht en daar moesten we ons allemaal verzamelen rondom de kerstboom. De kinderen zongen kerstliedjes en het was allemaal heel gezellig. Wel druk! Geuko midden in de kindermassa! Gelukkig stond zijn vriendinnetje naast hem en papa had hem op afstand goed in de gaten. Daarna vertrokken alle kinderen naar hun klassen om te gaan genieten van de hapjes. De ouders mochten blijven in het 'kerstcafé' voor een kopje soep en gluhwein. Papa ging mee met Geuko de klas in. Er was natuurlijk geen verpleegkundige. De jongens hebben genoten.

Helaas sliep Geuko (als vanouds) weer erg onrustig en leek het wel of we terug bij af waren. We baalden best vanmorgen. We hopen dat de slechte nacht kwam door alle indrukken van het kerstdiner.....

De verpleegkundige maakte Geuko klaar voor de laatste schooldag van het jaar. De kinderen mochten allemaal in huispak, pyjama of kerstkleiding naar school komen. Geuko heeft een heerlijke zachte huispak dus hij was helemaal in zijn nopjes. Op school werd er een film gekeken, opgeruimd en vooral lekker kletsen en spelletjes doen. 's Middags waren ze vrij dus de vakantie begon om 12.00 uur al. De verpleegkundige bleef nog eventjes om nog wat werkzaamheden met ons door te nemen. De voorraad en bestellingen doen we normaal gesproken zelf maar het is ook fijn als iemand daarin een keertje helpt.

We wensen iedereen fijne kerstdagen. Wij schrijven weer een blog op dinsdag.

### **Dag 2350 Dinsdag, 27-12-2022**

Kerst 2022. Beide kerstdagen hebben we dit met onze beide ouders/ opa's en oma's kunnen vieren. We hebben heerlijk gegeten, gedronken, gekletst maar het was vooral fijn om dat zo samen te kunnen doen want dat is allemaal niet vanzelfsprekend.

De nachten zijn wel weer wat onrustig maar we denken dat het nu voornamelijk weer komt door de kerstdagen.

De komende week hebben we alle ochtenden een verpleegkundige voor Geuko. Dat geeft ons een beetje ruimte om iets anders te gaan doen, administratie, huishouden, boodschappen, tijd voor Gijs, sporten enz. enz.

Omdat er vanmorgen een verpleegkundige was kwam oma 's middags. Er was geen fysiotherapie en ook geen ergotherapie. Dus Geuko stelde voor om gezellig de stad in te gaan, samen met oma en mama. Even neuzen in de winkels, dat doet Geuko graag. Thuis speelden oma en Geuko nog een spelletje. De strijd om te winnen was enorm, maar het lukte oma deze keer niet. Geuko heeft gewonnen deze keer.

### **Dag 2352 Donderdag, 29-12-2022**

**Woensdag** was Geuko al wakker toen de verpleegkundige er aan kwam. Er stond een gezellig ochtend op de planning. Er kwam namelijk nóg een verpleegkundige bij en Geuko vroeg of de dames mee wilden de stad in voor een broodje bij Subway. Het regende wel een beetje maar toch gingen ze. Vlak na de middag weer thuis en Geuko heeft echt genoten. Wij overigens ook, want wat is het fijn dat Geuko even lekker op pad kan, zeker met twee verpleegkundigen.

In de middag leek het ons een leuk idee om te gaan shoppen in Oldenburg. Geuko vraagt hier al weken om. Maar papa had nog het 1 en ander te regelen met de zorgverzekering en dat liep behoorlijk uit. We bleven thuis en spraken af om donderdag te gaan. Aan het einde van de middag merkten we dat Geuko niet helemaal fit was. Hij keek erg moe uit z'n ogen en was wat snotterig.

In de nacht was hij regelmatig wakker in het begin en later sliep hij wel lekker door.

De ochtend begon niet zo leuk voor Geuko. Hij was echt niet fit. Niet ziek, maar ook zeker niet lekker. Snotneus, natte ogen en een schor stemmetje. Zo kenden we Geuko helemaal niet. Hij had geen praatjes, het was gewoon stil bij het ontbijt. Niks aan!

Het leek niet erger te worden en Geuko wilde zo graag wél naar Oldenburg. Wij dachten nog... als het niet gaat draaien we om. Maar het ging. Geuko had het echt naar zijn zin. Af en toe een snottebel maar verder geen gedoe. We hebben lekker gegeten en even genoten van een middagje uit met z'n 4en. Eigenlijk zo eenvoudig maar wel echt even fijn. Prima te parkeren met onze bus en alles rolstoelvriendelijk. Dat Geuko nu toch een virusje opgepikt lijkt te hebben zet ons natuurlijk wel weer op scherp. We kunnen nóg zo voorzichtig zijn.... We hopen ook keihard dat het hier hij blijft en hij lekker gaat slapen in de nacht. Want een verkoudheidje is normaal gesproken niet gevaarlijk of heel vervelend. Maar voor iemand die niet eens zelf een zakdoek naar z'n neus kan brengen is het allemaal nét iets stommer en we weten allemaal wat een 'onschuldig' verkoudheidsvirusje heeft gedaan met Geuko in 2016.....

### **Dag 2353 Vrijdag, 30-12-2022**

Gisteravond huilde Geuko omdat hij zich zo ellendig voelde, hij had wat verhoging. Met 2 paracetamolletjes is hij wel lekker gaan slapen. Wel regelmatig wakker in het begin van de nacht. Het ging. Voor papa en mama was het ook even weer slikken. Gelukkig is Geuko niet vaak ziek maar wat denken we nog vaak terug naar toen. Na zes jaar nog steeds? Zou je kunnen denken... maar waarschijnlijk zal dat gevoel altijd wel blijven en krijgen we de kriebels als er wordt gesproken over een onschuldig verkoudheidje of griepje....

Er was vanmorgen een verpleegkundige voor Geuko en ze nam de tijd. Geuko was al wel wakker en wilde gewoon in de rolstoel. Hij keek ook wat beter uit z'n ogen.

Ontbijtje ging er lekker in en samen knutselden ze pakketjes voor zijn nieuwe bestelbus (speelgoed). Later ook nog op de Nintendo Switch die de verpleegkundige weer mee had genomen. Ook 's middags ging het prima en deden we het rustig aan. Erg snotterig en moe maar het leek niet erger te worden. Na het eten keken we samen met een film en wilde Geuko nog wat vuurwerk afsteken. Vooruit dan maar want waarschijnlijk wordt het morgen zo slecht weer dat het dan helemaal niet kan. Papa ging naar buiten en de jongens stonden voor het raam te gieren van blijdschap! Vet cool man!

Geuko ging in bed met een paracetamol want er was toch weer wat verhoging maar het leek beter dan gisteren. We wensen jullie allemaal een fijne oudejaarsdag en jaarwisseling!



### **Dag 2356 Vrijdag, 02-01-2023**

Allereerst de beste wensen voor al onze lezers van de blog.

Geuko heeft een virus te pakken en is daar flink ziek van. Snot, hoesten, moe... ga zo maar door. Met name de nachten zijn erg zwaar. Continu wakker. Veel uitzuigen (slijm), hoesten met de machine en meerdere keren inhaleren om het slijm dunner en los te krijgen.

Ondanks dat hadden we wel een gezellig oud en nieuw. Zittend gaat namelijk beter dan liggen. Op oudejaarsavond hebben we rond 20.00 uur ons vuurwerk afgestoken. Geuko had twee 'dikke knallers' uitgezocht. Ook vuurpijlen maar die hebben we niet afgestoken i.v.m. het weer. De jongens genoten van de herrie! Normaal gesproken steken we ook 1 grote wens-vuurpijl de lucht in. Zodra die omhoog schiet doe je, je hartewens voor komend jaar. Een soort traditie. Nu deden we dat met sterretjes. Toch altijd wel een bijzonder momentje. Om 0.00 uur zijn we niet weer naar buiten gegaan i.v.m. de hoeveelheid rook.

We gingen rond 01u op bed maar van slapen was geen sprake. Geuko was zo onrustig en benauwd. De volgende ochtend hebben we de nieuwjaarsvisites afgezegd en was het vooral zoeken hoe we de dag door zouden komen.

Vandaag ging het gelukkig weer wat beter. We hebben meerdere momenten van de dag ingelast om preventief te inhaleren en dat sloeg wel aan. Er kwam veel los en Geuko voelde zich ook echt steeds een beetje beter. Hij kreeg meer praatjes en zijn favoriete songs op de iPad galmden weer door ons huis.

Nu hopen we natuurlijk dat komende nacht ook iets beter gaat.

Morgen heeft Geuko een uitje met z'n verkering (nog voor haar verjaardag) en zoals het nu lijkt kan dat gewoon door gaan.

### **Dag 2357 Dinsdag, 03-01-2023**

Wederom een korte nacht. Vanmorgen was er gelukkig een verpleegkundige en konden papa en mama eventjes blijven liggen. Maar die rust was van korte duur want de besturing van de rolstoel deed het niet meer! Kabelbreuk/fout gaf het schermpje aan en later nog een foutcode en weer even later deed hij helemaal niks meer! Geuko kon uiteraard wel in de stoel maar niet zelf rijden. Bah! Juist vandaag! Vanmiddag zou hij met zijn verkering naar het dinopark in Wedde voor een leuke kerstvakantie activiteit.

De verpleegkundige ging met Geuko ontbijten en papa belde de leverancier. Probleem beschreven, werd genoteerd en er zou binnen een uur iemand terug bellen. Die belde vrij snel. Probleem weer beschreven. Binnen een uur zou er een monteur komen.

Dat werd uiteindelijk later máár de monteur wist niet beter dan dat het ging om een accu probleem. Terwijl wij 2x het probleem hadden beschreven aan de telefoon en meerdere keren hebben moeten antwoorden met: 'Ja mevrouw, de accu is opgeladen'

Wij wisten direct al wel waar dit naar toe zou gaan maar we lieten de monteur even zijn gang gaan en stelde het probleem vast. De kabel moest worden vervangen. Al vrij snel vielen de woorden 'levertijd' en 'planning' en wij wisten wel hoe laat het was.

De monteur was overigens heel geschikt en deed onwijs zijn best. Hij belde met de leveranciers van de onderdelen maar had nog geen succes. Later kwam hij terug met de mededeling dat er PAS 9 januari iemand langs kan komen. Hij adviseerde wel om zelf ook even te bellen want wij werden daar natuurlijk niet heel blij van (waar de monteur zelf niks aan kon veranderen).

Ondertussen zat Geuko in tranen. Hij had ook al wel in de gaten dat het feestje niet door kon gaan. Hij voelde zich eindelijk wel wat beter maar wat baalde hij!! Hij keek er zo naar uit, cadeautje lag al klaar.

Na wat telefoontjes heen en weer, waarbij wij min of meer hebben geëist dat ze het vandaag of morgen moesten komen oplossen, kwam er toch een mogelijkheid om morgen een monteur te laten komen. Ze zagen bij nader inzien toch wel de ernst van de zaak in want Geuko heeft geen vervangende rolstoel. (Nb zijn duwrolstoel staat nog altijd 'op de planning') Een rolstoel zijn, zijn benen. Zijn vrijheid wordt zo ontnomen. En dan ook nog eens 7 dagen lang?!

We hopen dat het ook echt morgen gemaakt kan worden en dat deze monteur weet wat het probleem is en de spullen bij zich heeft want toen we dat nog zeiden tegen de mevrouw van de planning antwoordde ze: 'Ja daar kan ik dan ook niks aan doen, dan moeten jullie maar weer bellen'.

Afwachten dus!

Geuko zijn verkering wilde graag langs komen om hem een beetje op te vrolijken en dat vonden we goed. Ze nam een zak chips mee en samen hebben ze er een leuke middag van gemaakt en het feestje verplaatst naar het weekend.

### **Dag 2358 Woensdag, 04-01-2023**

Gisterenavond maakten we nog de grap: moet je eens nagaan dat er morgen ochtend om 09.00 uur een monteur op de stoep staat.

We rekenden er niet op. Tot om 09.15 uur de deurbel ging, daar was de monteur toch al! De verpleegkundigen waren nog met Geuko bezig dus de monteur kon gelijk de rolstoel inspecteren. Dat er een kabel vervangen moest worden was hem verteld maar niet hoelang die lang moest zijn. Hij had zelf eentje bij zich van 20cm en aan de rolstoel zit zeker 2 meter. Dát stond niet in de opdracht en de monteur zag direct al wel dat het niet ging lukken. Hij ging weer weg en belde naar de juiste specialisten om alles in werking te zetten. 'We werden wel weer gebeld...' Dat duurde en duurde natuurlijk en uiteindelijk werden we gebeld met de mededeling dat de spullen besteld zijn (weliswaar mét spoed) en dat ze wel weer contact opnemen als er meer nieuws is.

Tja en daar moet je het dan mee doen. Hoelang zal dit duren? Dat weet niemand.

Geuko is voelt zich weer een stuk beter en heeft ook een goede nacht gehad! Omdat er vandaag twee verpleegkundigen waren hadden ze afgesproken om met de trein naar Groningen te gaan samen. Maar helaas was dit dus het tweede uitje wat niet door kon gaan. Gelukkig kwam in de middag opa langs. Geuko ging niet naar fysiotherapie dus er stond een gezellige middag op de planning. Opa maakte samen met de jongens een autobaan op tafel. Helemaal naar het idee van Gijs. Het was een groot succes. Uiteraard moest er daarna ook nog even op de iPad gespeeld worden samen want daar genieten de jongens (en opa) ook van.

### **Dag 2359 Donderdag, 05-01-2023**

Afgelopen nacht sliep Geuko weer een stuk rustiger. Wat een verademing om weer eens langere stukken achter elkaar te kunnen slapen.

Vanmorgen hebben we kennis gemaakt met een nieuwe verpleegkundige. Er waren dus weer twee diensten vandaag. Wij vinden het altijd best wel spannend als er een 'vreemde' in huis is en wordt ingewerkt voor de zorg van Geuko. Gelukkig verliep alles heel soepel en zijn we heel dankbaar dat de eerste klik goed is en ze goed in het team lijkt te passen.

De elektrische rolstoel was niet van plan om het ineens wél weer te doen dus Geuko moest weer gereden worden en kon niet zelf rijden.

Wél kregen we telefoon van de leveranciers. Met een mededeling waarvan we bijna van onze

stoel vielen. De kabel kan op 23 januari geleverd worden en ze belden alvast even om een afspraak in te plannen, wat dat duurt normaliter ook nog zo'n 3 week. WAT?! Dit kan toch niet waar zijn?! Hier gingen we niet mee akkoord en er werd afgesproken nader te gaan bekijken hoe dit anders kan. Desnoods rijden we zelf naar de fabriek waar die kabel ligt. Even later werd er terug gebeld. Morgen komt een monteur en gaat proberen een tijdelijke oplossing te maken en ze gingen er alles aan doen om de levering te versnellen....

We gaan het zien.

Geuko had ondertussen een gezellig ochtend met de verpleegkundigen en na de lunch sloot oma aan. Ze gingen verder knutselen en spelen met de racebaan op tafel en daarna deden we met z'n allen spelletjes. Ondanks het gedoe met de rolstoel wist oma er wel een gezellig middag van te maken.

### **Dag 2360 Vrijdag, 06-01-2023**

Weer redelijk lekker geslapen en dat vinden we allemaal heerlijk! Zelfs konden papa en mama gisteren avond 'gewoon' weer eens een nieuwjaarsborrel drinken met visite.

In de ochtend kwam er gelukkig weer een verpleegkundige voor Geuko. We brachten haar op de hoogte van de afspraken in de ochtend en ze ging vlot beginnen want we hadden het idee dat de monteur voor de rolstoel wel weer eens om 09.00 uur op de stoep kon staan. Voor degene die het hebben gemist; Geuko zijn besturing van de rolstoel werkt niet meer door een kabelbreuk. Een nieuwe kabel blijkt een uniek exemplaar te zijn en erg lastig te leveren. In onze vorige blogs kan je hier meer over lezen.

Wat bleek: om klokslag 09 uur stond de monteur daadwerkelijk voor de deur. Samen met een collega hebben ze gisterenavond gezocht in het magazijn naar een vervangende kabel. Omdat ook zij baalden van de situatie en de lange levertijd. Er moest toch nog ergens wel zo'n kabeltje zijn. Er werd 1 gevonden maar dat was nog maar de vraag of dat de juiste was. Het zou wel heel toevallig zijn. Vol goede moed ging de monteur aan de slag en kreeg het voor elkaar! Het kabeltje past! Weliswaar is dit een noodoplossing maar Geuko kan weer rijden en heeft zijn zelfstandigheid weer terug. De kabels moeten nog compleet worden vervangen en dat blijft nog onder de 'spoed' bestelling staan en zal eind deze maand geregeld moeten worden.

Kort daarna stond onze volgende afspraak op de stoep, ook RSR maar dan voor een ander hulpmiddel/onderdeel en andere specialisten. Er is een nieuwe neksteun gemaakt. De neksteun (aan de rolstoel) was nog altijd naar de stand van zijn 'oude' rug. Er kon pas een nieuwe gemaakt worden nadat de nekbrace gemaakt werd, want de neksteun is een kopie hiervan. Het klinkt allemaal wat onduidelijk maar de nieuwe neksteun zit goed en vooral recht! Zo vloog de ochtend om en was er nauwelijks tijd voor iets leuks.

Gelukkig hadden we een vrije middag voor de boeg en dat hebben we goed besteedt.

Papa en Gijs gingen samen op stap in Groningen en mama ging met Geuko op stap in Winschoten! Even 1 op 1 aandacht voor beide jongens. Dat was lang geleden en absoluut nodig.

We wensen jullie een goed weekend en wij schrijven maandag weer een blog.

### **Dag 2363 Maandag, 09-01-2023**

Afgelopen zaterdag was er een verpleegkundige voor Geuko in de ochtend. Ze had weer haar Nintendo Switch mee genomen en had een tijdstip afgesproken met een andere verpleegkundige om online te gamen. Dus zo zat Geuko in zijn huispak te gamen met twee verpleegkundigen. Eentje naast hem en eentje online. Ze zijn vast heel dol op hem.

Zondag scheen de zon en ook in Geuko zijn hoofd. Het verjaardagsfeestje van zijn verkering kon dinsdag niet doorgaan omdat de rolstoel stuk ging en ze hadden het verplaatst naar zondagmiddag. Ze zijn naar Dinoapark in Wedde geweest. Daar waren i.v.m. de kerstvakantie leuke workshops en een lasershow als slot van de vakantie. Ze aten nog samen patat en zo kwam ook echt de vakantie tot een einde.

Dat was vanmorgen echt te merken. De race tegen de klok kon weer beginnen. De verpleegkundige begint om 07.00 uur en om 08.05 uur moet Geuko buiten staan om naar school te gaan. Dat lukt meestal, mits er niks bijzonders tussendoor komt.

Geuko was ruim op tijd op school en ging met enige tegenzin. Nog een weekje vakantie was ook wel lekker geweest. Zeker omdat hij zelf ook zeker 5 dagen ziek geweest is.

### **Dag 2364 Dinsdag, 10-01-2023**

Vanmorgen hoorde Geuko dat oma er was dus hij drukte snel op de noodbel om oma te 'roepen'. Hij had redelijk geslapen maar heeft juist in de nacht nog wel veel last van slijm en hoesten. Logisch ook want als je ligt is zelf hoesten nog moeilijker en hij kan al zo slecht zelf hoesten.

Oma en Geuko namen even de afgelopen dagen door tijdens de ochtend zorg. Hij vertelde dat hij een flinke lijst had gekregen van juf met huiswerk dus we zijn direct na het ontbijt maar begonnen. Het leek inderdaad veel maar dat viel uiteindelijk mee. Het is wel echt weer wennen hoor, naar school en weer van alles moeten. De concentratie is een stuk minder. Maar goed, het is allemaal gelukt. We moesten weer op tijd lunchen want Geuko ging om 13.00 uur weer naar fysiotherapie. Het weer was goed genoeg dus lekker lopend die kant op. Geuko maakte een misstap toen hij uit de loophulp wilde stappen (samen met papa) en zakte door zijn benen. Dat was echt even schrikken, gelukkig kon papa hem nog wel grijpen maar dat ging natuurlijk allemaal erg ongelukkig. Veel pijn maar dat ging gelukkig wel over. Verder ging de eerste therapie van het jaar wel goed. Ook ergotherapie ging gewoon weer van start en met de therapeut hebben we gekeken naar het komende jaar. Er moet nog al wat geregeld worden en zonder ergotherapeut kunnen we echt niet. Naast de oefeningen, tips en handigheidjes voor de handen en vingers weet ze ook alles van de hulpmiddelen, het aanvragen daarvan, de afspraken te maken en daadwerkelijk helpen tijdens de afspraken. Er staat een duw rolstoel in onze gang, niet in gebruik wegens ontbreken van onderdelen. Er staat een therapiestoel in de kamer, niet in gebruik omdat er geen hoofdsteen bij zit. Er staat een fiets van Geuko in de garage, niet in gebruik omdat er een nieuwe zitting moet komen. Zo kunnen we nog wel even doorgaan. Kunnen jullie nagaan hoe vervelend het is als de elektrische rolstoel stuk gaat en we dus echt geen vervangende stoel hebben voor Geuko. Het staat hier allemaal wél maar is niet klaar voor gebruik. Genoeg werk aan de winkel dus. Geuko zelf was vandaag goed gehumeurd. Wel moe nog. De beademingsinstellingen zijn allemaal omhoog gezet (meer hulp) toen hij ziek was (en nog hinder van ondervindt) maar kunnen we tot op heden nog niet weer afbouwen. En dat is behoorlijk balen! Voor ons gevoel dan. Geuko kan er niks aan doen. We weten dat dit weer veel tijd gaat kosten. Hem meer hulp geven in ademen gaat makkelijk en is hij ook snel aangewend. Het afbouwen is moeilijk en moet met kleine stapjes.

### **Dag 2366 Donderdag, 12-01-2023**

We schrijven vandaag een blog over woensdag en vandaag (donderdag) want er gebeurde woensdag niet zo veel bijzonders. Dat mag ook wel eens. Geuko ging naar school, 's middags

naar fysiotherapie en had daarna nog even tijd om te chillen. De woensdag vloog voorbij. We kozen er voor om de middag rustig aan te doen want papa en mama hadden 's morgens weer een sessie met de psycholoog en dat vraagt elke keer toch best wel wat van ons en zeker stof tot nadenken.

Donderdagochtend bleef Geuko wat langer slapen want hij was in de nacht weer vaker wakker. Hij maakte een gedeelte van zijn huiswerk maar kreeg niet alles af. Het lukte allemaal niet zo en als je eerst een beetje bijslaapt en 's middags naar fysiotherapie moet blijft er ook niet zo veel tijd over. Bij fysiotherapie ging het allemaal heel goed. Na twee weken vakantie is het goed om de draad weer op te pakken. Met alles eigenlijk. Therapie, school, gezond eten en weerstand op pijn houden. Alles in afwachting van, hopelijk goed, nieuws van de advocaat.

### **Dag 2367 Vrijdag, 13-01-2023**

Vandaag was er weer een inwerkdienst, er stonden dus twee verpleegkundigen aan Geuko zijn bed vanmorgen. Dat was even knippen. 's Morgens is al nauwelijks tijd laat staan voor inwerken maar tóch is het wel belangrijk dat het gebeurt. Óók op een schooldag. Het zal uiteindelijk de bedoeling zijn dat ons vertrouwen komt in een nieuwe verpleegkundige om met Geuko naar school te gaan.

Het lukte om op tijd op school te zijn, Geuko kon direct door naar binnen. Dat was nu ook niet zo erg want het was slecht weer. Regen en wind. Niks aan.

Tussen de middag hebben we de jongens en de verpleegkundigen ook maar met de bus van school gehaald.

Alles ging weer goed op school en om 15.15 uur kwam Geuko apetrots uit school met een dikke 10 op topografie. Kanjer! Goed gedaan!

We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot maandag.

### **Dag 2370 Vrijdag, 16-01-2023**

De afgelopen nachten verliepen redelijk. Regelmatig wakker maar niet meer zo heel vaak. Toch kijken we allemaal wel erg uit naar weer een reeks nachten waarin we in 1x kunnen doorslapen. We hadden verder een rustig weekend. Zaterdag was er een verpleegkundige en kwam 's middags Geuko zijn vriendinnetje spelen.

Vanmorgen werd Geuko lekker vrolijk wakker. Hij had ook best goed geslapen en had wel weer zin in school. Deze week (en volgende week) worden de cito toetsen afgenomen en daar is Geuko tóch wel een beetje gespannen voor.

In de ochtend was er een oefen toets en in de middag de eerste cito, vertelde Geuko. Het lukte allemaal wel, toch was het wel moeilijk.

Zo'n toetsing moment is toch altijd wel weer spannend, voor Geuko maar ook voor mama. Elke dinsdag en donderdag werkt Geuko thuis met mama. Omdat groep 6 een stuk moeilijker is, kost het thuiswerken soms ook meer energie en tijd. Deze combinatie ging altijd heel goed en Geuko haalde goede cijfers. Dat willen we natuurlijk graag zo houden dus we zijn benieuwd hoe deze cito toetsen verlopen en aan de hand daarvan moeten we evt. onze werkwijze aanpassen.

Er staat weer een drukke week op ons te wachten met school, huiswerk, fysiotherapie en ergotherapie. We hopen dat jullie onze blogs weer gaan lezen en wensen jullie een goede week toe.

### **Dag 2371 Dinsdag, 17-01-2023**

Vanmorgen hoorde Geuko dat oma binnen was en drukte snel op de bel 'Ik ben al wakker hoor'. Niet zo lekker geslapen maar toch wel goed gehumeurd.

Oma maakte Geuko klaar voor de canulezorg. Daar helpt papa eventjes een handje want de canule moest weer gewisseld worden.

Geuko at lekker zijn ontbijtje op en kon beginnen aan z'n huiswerk. Dat lukte weer goed en kon zich veel beter concentreren dan vorige week. Er was zelfs nog even tijd om een onderdeel van rekenen extra te oefenen voor dat het evt. in de cito toets zou komen. De cito toetsen maken we niet thuis. Dat kan gelukkig allemaal op school.

De vaste fysiotherapeut op dinsdag was weer terug en daarmee ook weer de vertrouwde tijd (14.00 uur i.p.v. 13.00 uur) dat scheelt nog al in onze planning.

Het was heerlijk weer dus papa, oma en Geuko gingen lopend naar therapie. Het was ontzettend fijn om de therapeut weer terug te zien en nóg fijner dat het haar opviel dat Geuko vooruit gegaan is! Altijd leuk om te horen.

Geuko was net op tijd thuis voor de ergotherapeut. Vorige week mocht hij kiezen wat ze gingen doen vandaag: 'Lekker kliederen' was zijn antwoord. Dat hoeft je tegen onze ergotherapeut geen twee keer te zeggen en ze hebben lekker geklieverd met scheerschuur en maïzena. Daar schijn je dus zachte klei van te kunnen maken. Er bleef een 'heerlijke' bende achter maar Geuko had er echt plezier in en was ondertussen natuurlijk lekker bezig met z'n handen en vingers.

En zo vloog deze drukke dinsdag weer voorbij.

### **Dag 2372 Woensdag, 18-01-2023**

Geuko ging vandaag weer naar school en dat deed hij met plezier. Er werd geen cito toets afgenomen want er was een inval juf, vertelde Geuko.

Na de lunch kwam opa gezellig bij ons. Geuko wilde graag dat opa ook mee ging naar fysiotherapie. Gelukkig was het weer goed en konden we lekker lopend die kant op.

Geuko deed weer zijn best en liet opa even zien wat hij allemaal kan.

Thuis kwamen de snacks en iPads op tafel en gingen de jongens samen gamen met opa.

Nieuwe werelden in Minecraft en opa kreeg weer tekst en uitleg van nieuwe spelletjes in Roblox. Opa is weer helemaal op de hoogte.

### **Dag 2374 Vrijdag, 20-01-2023**

Donderdag had Geuko weer een thuiswerk dag. Na een redelijke nacht kon hij gemotiveerd beginnen aan zijn werk. Het ging deze keer prima. Ook was er tijd om een beetje extra te oefenen met een onderdeel van rekenen wat hij best lastig vindt.

Het lukte Geuko om weer een klein stapje terug te doen op de instellingen van de beademingsmachine.

Vlak voor oud en nieuw werd Geuko ziek. Flink verkouden en toen hebben de beademing moeten aanpassen. Meer hulp om de longen goed open te krijgen/houden. Om de instellingen weer terug te zetten hebben we geduld nodig. Dat lukt niet zo gemakkelijk.

Geuko went snel aan meer gemak, logisch ook. Daarom zijn we ook tevreden met twee stapjes terug op dinsdag en donderdag.

's Middags gingen papa en Geuko naar fysiotherapie en kon Geuko daarna rustig aan doen, dik verdiend.

Vanmorgen ging Geuko weer naar school. Hij kon een cito toets inhalen die de klas al eerder

maakte deze week. Dat lukte, vertelde Geuko. Verder ging het allemaal goed op school. Thuis zijn we, zodra er even tijd is, druk bezig met het zoeken van een geschikte vakantiebestemming. Het lijkt er op dat we iets hebben gevonden maar moeten nog een paar zaken kort sluiten met de organisatie en eigenaren van het huisje.

We willen heel graag zelfstandig op vakantie, zonder hulp maar ook zo 'gewoon' mogelijk. Geen georganiseerde week of in een vakantiepark met alle aanpassingen en tussen andere 'speciale' kinderen. We hebben het idee dat we ons daar niet op ons gemak voelen. Dat we graag zelf alles willen regelen creëert natuurlijk wel wat meer uitdagingen. Denk maar eens aan een ruime slaapkamer beneden waar de beademing kan staan en de rolstoel kan draaien, lage/geen drempels, voldoende ruimte in het huisje maar ook een fijne slaapkamer voor papa en mama, want als er een slaapkamer beneden is, is dat vaak de master bedroom en staat er in de andere kamer een stapelbed bijvoorbeeld. We beseffen ons dat het nu even wat energie kost maar hebben er vertrouwen in dat we want vinden. We wensen jullie allemaal een goed weekend.

### **Dag 2377 Maandag, 23-01-2023**

We hadden een goed weekend. Zaterdag ging Geuko in de ochtend op pad met twee verpleegkundigen (i.v.m. inwerken). Hij wilde Winschoten laten zien en gingen lunchen bij de McDonald's. Hij vermaakte zich prima. Zondag gingen we op visite bij opa en oma. Geuko slaapt over het algemeen iets beter maar er gaat geen nacht voorbij dat hij in 1x door slaapt.

Vanmorgen had hij niet echt zin om naar school te gaan. Wat langer slapen en nog een dagje chillen leek hem ook wel lekker. Toch ging alles wel prima op school en maakte de verpleegkundige er wel weer wat leuk van. Geuko maakte een toets en kon een gedeelte weer inhalen, vertelde hij.

Wegens omstandigheden kan het zijn dat onze webmaster verhinderd is om komende week dagelijks de blog te plaatsen. We schrijven ze wel maar worden mogelijk iets later geplaatst. We wensen jullie allemaal een goede week en hopen dat jullie onze blogs weer gaan lezen.

### **Dag 2378 Dinsdag, 24-01-2023**

Vanmorgen stonden we er alleen voor. Dat is op zich geen probleem maar wel wennen omdat tot nu toe bijna elke dinsdag oma bij ons komt, al jaren, om te helpen in de zorg, in huis en natuurlijk voor de gezelligheid. Oma kon vandaag niet komen i.v.m. verhuizen. Toen Gijs naar school was deed mama de ochtendzorg zodat papa gelijk aan de slag kon met andere belangrijke zaken. Gesprek met de thuiszorgorganisatie, verzekering, leveringsproblemen van catheters en ga zo maar door.

Geuko maakte net als anders op dinsdag zijn huiswerk, dat lukte. Morgen is er een studiedag (=niet naar school) dus we hebben de taken een beetje verdeeld over de dagen.

Na de lunch gingen papa en Geuko lopend naar fysiotherapie. Omdat Geuko groeit en groeit lijkt de loophulp bijna te klein. Samen met de fysiotherapeut en de ergotherapeut hebben we gekeken hoeveel speling er nog is. Nou.... meneer is na de operatie zo gegroeid dat het bijna geen ruimte meer over is. Wel heeft hij heel goed gelopen en was de ergotherapeut verbaasd over zijn kunnen.

Omdat dit een combi therapie was, was Geuko na fysiotherapie vrij.

Morgen is er dus een vrije dag voor onze kinderen, er komt wél gewoon een verpleegkundige en er is ook gewoon weer fysiotherapie in de middag.

### **Dag 2379 Woensdag, 25-01-2023**

Afgelopen nacht sliep Geuko goed. Dat betekent niet dat we in 1x door konden slapen maar slechts 2 à 3 keer er uit voor hem. En dat is vergeleken met andere nachten goed. Geuko kon zelfs een beetje uitslapen want de verpleegkundige kwam een uurtje later.

Vandaag was er een margedag. Niet naar school en geen huiswerk. Er was alle tijd om lekker te wassen en tv te kijken samen. De verpleegkundige is deze week jarig en Geuko wilde haar verrassen. Dus we versieren zijn kamer en kochten een cadeautje. Dat werd zeker gewaardeerd en ze maakten er een gezellig ochtend van. Er werden zelfs koekjes gebakken! Papa en Geuko gingen vandaag samen naar fysiotherapie. Het was erg koud maar toch wilde Geuko graag gewoon lopend daar heen en dan doen we dat. Een frisse neus is altijd wel goed. Bij fysiotherapie zijn een hele boel oefeningen gedaan en het ging allemaal vlot en goed.

Ruim een maand geleden heeft ons team uit het WKZ een brief geschreven aan de verzekering. Daarin hebben zij kenbaar gemaakt dat Geuko niet in Nederland verder kan revalideren en wel in Amerika. Ook wordt er uitgebreid beschreven waarom zij dat vinden. (We vertellen dit nu in twee zinnen maar in werkelijkheid is dit een waanzinnige stap voor ons in de strijd om Geuko weer naar Amerika te krijgen).

Ondertussen (en dat duurt ons natuurlijk veel te lang) zijn er gesprekken gevoerd met de partijen en is ons ter gehore gekomen dat er volgende week meer bekend gemaakt wordt. Onwijs spannend! Maar we kunnen niks anders dan afwachten.

Morgen is Geuko nog een dagje thuis, net als anders op donderdag. Er ligt nog een stapel huiswerk dus daar zal hij flink zijn best voor moeten doen.

### **Dag 2381 Vrijdag, 27-01-2023**

Op donderdag verliep alles rustig en goed en daarom schreven we geen blog. Althans, met Geuko ging alles goed. Er zijn een aantal zaken die momenteel niet zo rustig en goed verlopen.

Deze maand kregen wij een afwijzing van de verzekering voor het vergoeden van de afzuigcatheters. Hiervoor hadden wij, nog van het UMCG begin 2022, een machtiging ontvangen die inmiddels is verlopen (= een jaar geldig). Met een machtiging gaf ons de mogelijkheid om bij een andere leverancier dan de gebruikelijke afzuigcatheters te bestellen en vergoed te krijgen van de verzekering. Waarom van een andere leverancier en niet via de reguliere leverancier? Simpelweg omdat die gebruikelijke leverancier de juiste afzuigcatheters niet heeft. Dit gaat al 5 jaar goed maar dit jaar moeten we een machtiging vanuit Utrecht hebben. Dát was natuurlijk weer iets bijzonders zoals ze in Utrecht inmiddels wel gewend zijn van ons. Er gingen een aantal dagen voorbij, er werd wat heen en weer gebeld. De machtiging voor de afzuigcatheters komt er maar zou de gebruikelijke leverancier evt. dit type afzuigcatheters ook in het assortiment kunnen nemen? Dat zou een hoop gedoe schelen. Dat loopt nog...

Daarnaast heeft onze verzekering aangegeven dat fysiotherapie niet langer vergoed wordt voor Geuko. Omdat Geuko zijn aandoening geen 'hokje' heeft werd hij destijds ingedeeld in een aandoening die het meeste past van AFM. De verzekering heeft aangegeven dat Geuko niet meer in dat bepaalde 'hokje' thuis hoort en dus slechts 18x fysiotherapie vergoed (standaard regeling). Daar zitten we natuurlijk al snel op met 3x fysiotherapie per week. Stom verbaasd waren wij en niet alleen wij maar ook onze therapeuten. Onze fysiotherapeut gaat haar best doen met een aanbeveling waarom Geuko fysiotherapie zo keihard nodig heeft! Hij kan niet zonder. Elke keer gaat hij nog vooruit. Dit mag en kan niet stoppen. En zeker niet zomaar. Dat kan toch niet waar zijn? Ook dát speelt en loopt nog....



Het vreet onze energie op, naast de spanning over nog veel belangrijker nieuws over Amerika.

En dan lijkt alles aan de buitenkant wel goed te gaan maar ondertussen is dat dus helemaal niet het geval.

Vandaag, vrijdag, was er weer een feestje. Nóg een jarige verpleegkundige. Dus opnieuw slingers en er stond een cadeautje klaar van Geuko voor de verpleegkundige. Geuko ging vandaag weer naar school en dat vond hij prima. Hij had niet zo veel praatjes maar het ging allemaal goed.

We wensen jullie allemaal een goed weekend

### **Dag 2384 Maandag, 30-01-2023**

Na een gezellig weekend is de week inmiddels alweer begonnen. Geuko sliep wat onrustig dus het opstarten ging met nog al wat gemopper. Hij mocht vandaag weer naar school, de verpleegkundige ging met hem mee. Er werden cito toetsen gemaakt en dat ging volgens Geuko allemaal goed.

We hebben voorsnog geen nieuws vernomen van de verzekering over de zaken die momenteel lopen waar we eerder in de blogs wat van deelden. Wij ervaren hierdoor best veel last en merken dat het veel energie kost. Waar we het allemaal vandaan moeten halen weten we ook niet zo goed.

Ondertussen hadden papa en mama ook best een drukke maandag en lijkt de maandag tegenwoordig net zo druk als de dinsdag. Naast dat de jongens natuurlijk naar school gebracht moesten worden hadden we een afspraak bij de huisarts en daarna aansluitend met onze psycholoog. Zo'n ochtend vliegt dan voorbij. In de middag is dan nog eventjes tijd voor wat administratie en gaat mama met Gijs naar zwembad en haalt papa Geuko weer uit school. Er is altijd iemand die bij Geuko in de buurt moet blijven dus papa of mama is constant alert. De zorg (en toezicht) gaat altijd door. Niet alleen de zorg overigens... ook de zorgen.

We wensen jullie een goede week en duimen jullie mee voor goede berichten deze week?

### **Dag 2385 Dinsdag, 31-01-2023**

Geuko sliep afgelopen nacht niet zo lekker. Hij was weer veel wakker en onrustig in zijn slaap. Oma was vandaag gezellig weer bij ons en er was een beetje tijd om iets langer te liggen. Nadat Gijs naar school ging heeft oma Geuko toch maar wakker gemaakt. Er zou een monteur komen voor de rolstoel (kabeltjes en zo, weten jullie nog?) tussen 08 en 13 uur. Stel dat hij net als vorige keren om 09 uur op de stoep zou staan moest Geuko natuurlijk wel lekker wakker. Oma maakte Geuko weer helemaal ready voor de dag, deed samen met papa de canule wisselen en ging daarna met Geuko ontbijten.

We begonnen aan het huiswerk en dat ging allemaal lekker vlot. Over 2 weken heeft Geuko ook zijn spreekbeurt en daar was vandaag weer tijd voor om verder mee te gaan. De spreekbeurt moet in PowerPoint gemaakt worden en ondanks een aantal beperkingen lukt het Geuko heel goed. Waar hij die kennis vandaan haalt weet niemand want hij is overal zo handig mee. Gelukkig komt morgen opa ook, want opa weet ook alles van PowerPoint.

Toen we vlak voor de lunch tegen elkaar zeiden: 'Waar blijft die monteur nou' ging ineens de deurbel. Ja hoor RSR op de stoep en maakte wat afgesproken was.

Ondanks dat het niet zo mooi weer was gingen Oma en Geuko wel lopend naar fysiotherapie. Papa kwam er deze keer achteraan met de bus en de loophulp. In de praktijk ging Geuko (op flink tempo) weer een stuk lopen. Helemaal zelf! Zonder dat hij geduwd werd. Het ging echt

weer eens heel goed. Ook zijn hoofdbalans blijft goed en lijkt ook zelfs steeds beter te gaan. Helemaal top weer!

Lopend terug naar huis viel toch een beetje tegen want er stond terug meer wind. Geuko was nog maar net thuis en daar kwam ook de ergotherapeut aan. Ze gingen wéér kliederen. Verschillende soorten slijm maken. Geuko was helemaal in zijn nopjes. De slijm leek helemaal nergens naar want Geuko voegde steeds meer en andere ingrediënten toen. Maar dat mocht de pret niet drukken want Geuko vindt het kliederen echt heerlijk. Ondertussen was hij onbewust ook echt heel goed bezig met zijn arm in de iFloat. Hij maakte bewegingen die we eerder nog niet zagen en kon zich heel goed redden. Toen de ergotherapeut naar huis ging wilde Geuko nog even lekker door kliederen met oma.

De dag is voorbij gevlogen. We hebben echter nog helemaal geen nieuws te melden van 'de achtergrond zaken'. Gelukkig door zo'n drukke dag als vandaag is er ook geen moment om daar even stil bij te staan en dat is misschien maar goed ook. Tot morgen allemaal.

### **Dag 2386 Woensdag, 01-02-2023**

Wij kunnen ons niet meer herinneren wanneer de laatste keer was dat Geuko de hele nacht door sliep.... afgelopen nacht was het weer eens zo ver. De hele nacht geslapen als een roosje. Hij kan het nog wel. Uiteraard hebben wij ons zelf wel afgevraagd of alles goed was met hem. Maar meneer lag gewoon lekker de slapen elke keer als wij checkten.

Geuko ging vanmorgen naar school. Het was even gokken of we met de bus zouden gaan of niet want wat is het toch slecht weer steeds. Geuko wilde het liefst lopen en met wind mee ging dat gelukkig wel.

Het ging goed op school en hij kreeg huiswerk mee voor donderdag en vrijdag. A.s. vrijdag is er geen verpleegkundige helaas en dat betekent dus ook wéér dat Geuko niet naar school kan.

Vanmiddag was er geen fysiotherapie maar opa kwam wel! Geuko had opa gevraagd om te helpen om zijn spreekbeurt in PowerPoint te zetten want daar kwam mama niet echt verder mee. Opa wel en dat wist Geuko. Geuko had een groot gedeelte klaar (zelfstandig) en opa gaf hem tips en liet zien wat je allemaal met PowerPoint kan. De rollen waren nu omgedraaid. Normaal vertelt Geuko aan opa hoe het werkt (op roblox bijv.) en nu was opa degene die Geuko een beetje kon bijspijkeren.

De middag vloog voorbij, ondanks dat er geen fysiotherapie was. Vandaag is het ook een jaar geleden dat we ons klaar maakten voor de scoliose correctie. Op 2 febr. vertrokken we naar Utrecht waar Geuko op 3 febr. geopereerd is.

Een jaar is ontzettend snel voorbij gegaan. Na eerst een hele zware periode van herstel is het ook verdrietig dat we nu, een jaar later, nog niet verder kunnen met onze doelen die gesteld zijn om deze operatie te ondergaan. We wachten nóg steeds op een reactie van de verzekering.....

### **Dag 2388 Vrijdag, 03-02-2023**

Geuko sliep best goed, zowel woensdag nacht als donderdag nacht. Donderdag ochtend maakte Geuko zijn huiswerk en deed ook alvast wat extra werk voor vrijdag.

Hij heeft flink wat werk verzet in de ochtend en ging na de lunch met papa naar fysiotherapie. Wel met de bus want het weer is toch niet best de laatste dagen/weken.

Omdat de nachten weer iets beter lijken te gaan (geen garantie) durfden papa en mama het aan om weer eens visite te ontvangen voor een gezellig drankje. Dat wat wij ontzettend missen en 'moeten' missen door de zorg voor Geuko.

Vrijdagochtend: geen verpleegkundige. We wisten ervan maar tóch baalden we. Eén keer per jaar heeft de thuiszorgorganisatie een teambuildingsdag. Heel belangrijk uiteraard. Precies op een schooldag van Geuko, uiteraard. Maar wij worden wel wéér met de neus op de feiten gedrukt dat Geuko zoveel hulp, zorg en toezicht nodig heeft van een geschoold en bekwaam persoon. Geen verpleegkundige bekend, niet naar school.

Juf had dus óók voor vrijdag huiswerk mee gegeven. Daar ging Geuko fanatiek mee aan de slag.

Omdat Geuko donderdag al wat extra had gedaan voor vrijdag was hij op tijd klaar en dat kwam goed uit. Papa en mama hadden beide een afspraak bij de opticien voor een meting en mochten nieuwe brillen uitzoeken. Als er iemand smaak heeft en heel duidelijk is in wat wel en niet lijkt, dan is dat Geuko wel. Hij hielp zowel papa als mama met kiezen. Ook was de ruimte waar de oogmeting gedaan werd groot genoeg dus de opticien nodige Geuko uit om mee te gaan. Reuze interessant! Hij had dat nog nooit gezien. We hebben ook gelijk een meting aangevraagd voor Geuko zelf, hij heeft geen klachten maar met drie bril dragers in het gezin is een meting wel een keer goed. Omdat we de medewerkers goed kennen is het contact en de omgang heel prettig en vond Geuko het ook een goed idee om eens zijn ogen te laten meten.

's Middags wilde Geuko graag lekker chillen en gamen. Wij vonden het prima.

### **Dag 2391 Maandag, 06-02-2023**

We hadden een gezellig weekend. Zowel zaterdag als zondag kwam er iemand langs om te chillen met Geuko. Zaterdagochtend is Geuko zijn nieuwe verpleegkundige afgetoetst en mag nu uren maken zodat ze straks ook alleen met Geuko op pad kan. Daarvoor is wederzijds vertrouwen nodig en dat moet je opbouwen. Eerst een poosje met een vaste verpleegkundige samen en daarna wennen alleen.

Vanmorgen ging Geuko weer naar school. De cito toetsen zijn achter de rug en binnenkort zal het rapport mee komen naar huis. Op school ging het wel goed. Hij moest een toets inhalen die hij vrijdag gemist heeft.

We hebben vandaag contact gehad met de advocaat. De verzekering heeft aangegeven nog meer documenten te willen inzien met betrekking tot de kosten en behandelplan. We hopen keihard dat we toch echt deze week een antwoord krijgen. Er staat ons weer een drukke week te wachten en hopen dat jullie onze blogs weer gaan lezen. Mocht er meer nieuws zijn over alle zaken die lopen, delen we dat uiteraard ook.

### **Dag 2393 Woensdag, 08-02-2023**

**Dinsdag**ochtend was Geuko al op tijd wakker. Zelfs voordat oma er aan kwam. Dus hij lag lekker nog even tv te kijken en wachtte rustig af tot oma naar hem toe zou komen. Maar dat duurde hem natuurlijk te lang en drukte hij op de bel 'Joehoe oma ben je daar?'

Oma kon beginnen met de ochtend zorg en deed daarna samen met papa de canule zorg. Na een lekker ontbijtje begon Geuko aan zijn huiswerk. Dat lukte gelukkig allemaal weer prima. Hij heeft serieus gewerkt en kreeg af wat moest. Ook leerde hij alvast voor een topografie toets die hij op vrijdag moet maken. Het zonnetje scheen volop dus Geuko ging met oma en papa lopend naar fysiotherapie. Daar heeft Geuko weer een flink eind gelopen, ook lekker een stuk in het zonnetje. Na afloop gauw terug naar huis voor de volgende therapie: ergo. Met de ergotherapeut is Geuko bezig met een kliederproject. Elke week een andere soort slijm/ blubber of drapje maken. Geuko vindt het geweldig! De ene keer is het een succes, de

andere keer 1 grote bende. Maar echt helemaal in Geuko zijn straatje. Omdat Geuko het zo leuk vindt is hij helemaal niet bezig met de 'therapie' want hij beweegt zijn handen/armen en schouders zo goed! En dat is natuurlijk precies wat de therapeut zien wil.

Op **woensdag**ochtend ging Geuko weer naar school. Hij had goed geslapen en was de verpleegkundige al weer flink aan het uitdagen. De laatste tijd is Geuko daar erg op uit. Het lijkt al een echte puber te worden. De verpleegkundigen kunnen daar prima mee om gaan gelukkig en pakken hem elk op hun eigen manier aan. Op school ging alles goed vertelde Geuko en ze hebben geoefend voor toneel. Dat is vrijdagmiddag. Geuko kan gelukkig mee doen, daar heeft juf voor gezorgd. Toneel blijft tóch altijd een beetje een lastig en confronterend vak. Het is ook best jammer dat er op school een podium (verhoging) is waar Geuko niet op kan en vaak wordt daarop de uitvoering gedaan. Geuko zelf lijkt het allemaal prima te vinden en maakt er echt wel zijn eigen feestje van. Maar toch.... ouders mogen komen kijken maar met de vorige keer in ons achterhoofd is dat best een moeilijke keuze voor ons.

Na school ging Geuko met papa naar fysiotherapie en dat ging allemaal goed maar Geuko was best een beetje dwars. Soms heb je van die dagen.

Thuis naar gauw een glaasje cola en de iPad en daar knapte hij weer van op.

Morgen is Geuko weer een dagje thuis (net als anders op donderdag) en zal mama hem weer aan het werk zetten met zijn schooltaken.

### **Dag 2395 Vrijdag, 10-02-2023**

**Donderdag** kon Geuko fris en fruitig zijn huiswerk ochtend beginnen want hij sliep goed. Zijn huiswerk maken ging heel goed en hij leerde nog voor zijn topografie toets. 's Middags was het weer tijd voor fysiotherapie en papa ging mee. Wél met de bus deze keer want na afloop gingen ze nog even langs de opticien voor papa.

In de nacht van donderdag op vrijdag sliep Geuko alweer goed. Hij belde Ox.. we hebben zelfs nog even de noodknop getest want dit was wel weer heel uniek.

**Vanmorgen (vrijdag)** was er een verpleegkundige bij Geuko die we een poosje niet hebben gezien. Ze is vanaf dag 1 bij Geuko en we zijn heel blij dat ze weer terug is. Zo vertrouwd en ze kent Geuko zo goed. Mede daardoor was Geuko extra goed gehumeurd vanmorgen. Hij ging met plezier naar school. De topografie toets ging naar eigen zeggen goed; 'ik heb vast wel een goed cijfer', zei Geuko. Het was in ieder geval niet moeilijk. In de middag was er toneel voor de bovenbouw en de ouders mochten komen kijken. Geuko wilde heel graag dat we kwamen, papa had al een afspraak staan maar mama was nét op tijd terug van de kapper. Dus mama is naar school gegaan om te kijken. Het blijft confronterend. Geuko zijn groep op het podium, dansen, zingen en Geuko doet 'niet' mee. Hij staat er naast en kreeg de taak om de lichten te bedienen. Althans zo zag mama het, Geuko daarentegen zei dat hij het wél leuk vond en juist zijn vriendinnetje extra in de spotlights zette want dát was zijn taak.

We kijken er met verschillende ogen tegen aan en dat is heel normaal. Voor mama moeilijk maar aan Geuko was te zien dat hij het naar z'n zin had. Dubbel maar wel slikken.

Geuko vond het in ieder geval leuk dat mama op tijd was.

We hebben verder nog steeds geen nieuws te melden van de overige zaken die lopen met de verzekering. We wensen jullie een goed weekend.

### **Dag 2399 Dinsdag, 14-02-2023**

De maandag is voorbij gevlogen door heel wat regelwerk, afspraken en administratie. Voor papa en mama althans want Geuko ging gewoon naar school en daar ging het allemaal goed.

Over het algemeen slaapt Geuko weer wat onrustiger en moeten we weer vaker met hem hoesten en uitzuigen. Je kan precies aan Geuko merken dat het weer, weer veranderd is. Vorige week heel koud en nu een stuk zachter. We hopen dat het hier bij blijft natuurlijk want de beademing zit sinds vorige week weer terug op de 'normale' standen.

In de nacht van maandag op dinsdag kon Geuko zijn draai ook niet vinden. Hij was ook veel bezig met Valentijnsdag want hij had voor zijn verkering uiteraard een cadeautje en een roos geregeld. Zij had zelf al gezegd dat ze wel even langs kwam dinsdag met óók een verrassing. Geuko had in de ochtend een beetje opstart problemen maar kon het rustig aan doen. Hij werd gelukkig wat opgevrolijkt door oma.

Hij zat nog maar net aan zijn huiswerk en de eerste afspraak kwam er al aan. We reserveren de dinsdagochtend en donderdagochtend altijd voor huiswerk. Maar soms kan het niet anders en dan moeten we de keuze maken voor, in dit geval, de hulpmiddelen. Geuko gebruikt al een poosje een ifloat. Daar zochten we een ander kuipje voor waar zijn arm in ligt. Onze ergotherapeut had de specialist uitgenodigd van het bedrijf waar de ifloat vandaan komt. Hij had van alles bij zich om te proberen. Het was een geslaagde passing en mogen nu eentje proberen komende week. Ook mocht Geuko de elektrische arm ondersteuning testen. (Hij heeft nu dynamische ondersteuning.) Het zag er allemaal super fancy uit maar een elektrische ondersteuning is het voor nu nog niet. Geuko kan nog voldoende met zijn arm en dat willen we juist stimuleren. Een elektrische ondersteuning kan altijd nog. Een tweede ifloat voor rechts is wél een optie en dat wordt nu verder onderzocht of dat kan en hoe. Geuko kreeg zijn huiswerk niet af maar morgen is er weer een studiedag en gelukkig kunnen we de taken een beetje verspreiden over de dagen.

We zijn gaan lunchen en oma maakte Geuko daarna klaar voor fysiotherapie. Het was heerlijk weer dus gingen oma, papa en Geuko uiteraard lekker wandelend naar de praktijk. Geuko ging buiten lopen! Dat viel nog best tegen. Lopen over de stoep en een keer over asfalt is toch echt wel zwaarder. Het koste hem in ieder geval veel energie. Daarna werd er binnen nog getraind op het zelfstandig zitten, zonder steun en zonder braces. Dat ging heel goed! Omdat de ergotherapeut 's morgens al was geweest was Geuko na fysiotherapie vrij. En dat was maar goed ook want..... Geuko was zo zenuwachtig! Zijn verkering kwam langs en bleef gezellig even chillen met cola, chips, iPad én valentijns cadeautjes. Ze hadden een hele gezellig middag samen.

Ondertussen kregen wij van de verzekering de goed keuring voor het bestellen van de afzuigcatheters. Dat is 1 zorg minder. Nu de rest nog.....

### **Dag 2400 Woensdag, 15-02-2023**

Vandaag was Geuko vrij! Een studiedag voor de juffen en meesters. Er stond een inwerkdienst gepland en dat kwam nu goed uit. Helaas is de nieuwe verpleegkundige ziek geworden dus er kwam maar 1. Was ook prima maar toch even een andere indeling van de ochtend. Geuko wilde geen huiswerk maken want hij wilde echt 'vrij' zijn van schoolwerk. We vonden dat goed maar daar tegenover staat natuurlijk wél dat hij morgen hard aan de bak moet.

Hij had wel weer mazzel want de verpleegkundige had haar Nintendo Switch mee genomen en er werd lekker een uurtje gegamed. Super cool en helemaal omdat Geuko deze remote zelf kan vasthouden/ bedienen.

In de middag gingen papa en Geuko samen naar fysiotherapie en spraken af iets eerder te stoppen want we moesten met z'n allen naar de tandarts. Dát was wel even spannend

maar.... beide jongens waren heel dapper. Het gebit van Geuko werd helemaal goed gekeurd en er gaan binnenkort wat kiezen en hoektanden wisselen zei de tandarts.