

Dag 2602 Dinsdag, 05-09-2023

De eerste twee schooldagen zitten er al weer op. Geuko had vooral géén zin in het vroege opstaan maar gelukkig wel om weer naar school te gaan. Logisch ook, dat vroege opstaan moeten we allemaal aan wennen. Vooral na een nacht dat Geuko onrustig is en meer wakker is dan slaapt.

Maandag ging Geuko fysiek naar school en dinsdag de eerste dag thuisonderwijs. Geuko zit nu in groep 7 maar heeft wél dezelfde juf. Dat scheelt een hoop want vorig jaar had deze juf voor het thuiswerken alles prima op orde. Begeleiding voor mama was goed en het contact verliep prettig.

Net als vorig jaar gaat Geuko op maandag, woensdag en vrijdag naar school. Dit kan/mag alleen met een kinderverpleegkundige die bevoegd en bekwaam is om alle zorg op zich te nemen tijdens de schooluren. Denk aan de beademing, canule, uitzuigen, veiligheid waarborgen, soms helpen met handelingen (pen, boek, schrift enz.), logistieke zaken, persoonlijke verzorging enz. enz. Normaal gesproken (als Geuko fit is) hoeft een verpleegkundige niet alles van die handelingen te doen maar staat wel altijd 'aan' voor Geuko.

Vandaag begon ook oma weer bij ons als mantelzorger. Ze helpt ons mee in de zorg op dinsdag. Oma heeft daarvoor het benodigde certificaat gehaald en heeft al ruime ervaring opgedaan. Want ondertussen doet oma dit al jaren zo. Alleen mantelzorgen is het niet. Oma is natuurlijk ook oma voor Geuko en Gijs, onze moeder voor wijze raad en helpt ze mee in het huishouden. Wij zijn in ieder geval heel blij dat dit zo kan.

Vanmiddag ging Geuko, ondanks dat het best warm was, naar fysiotherapie. Daar liep Geuko een stuk in zijn loophulp, weliswaar in de schaduw. Het lukte allemaal wel maar de loophulp is te klein, daarvoor staat en loopt Geuko niet meer netjes. Een nieuwe, grotere is aangevraagd maar... laat uiteraard even op zich wachten.

Na fysiotherapie kwam ook de ergotherapeut bij ons langs. Ze had een leuke en smerig projectje voor Geuko bedacht en de middag vloog voorbij.

Morgen is een bijzondere dag voor papa en mama. Enige tijd geleden hebben wij een uitnodiging gekregen van de neuroloog (UMCG) van Geuko, om zijn verdediging van zijn proefschrift bij te wonen. Deze promotie zal plaats vinden in de Universiteit in Groningen.

Maar waarom is het dan zo bijzonder voor ons? Dhr. Helfferich heeft zijn proefschrift geschreven over AFM, Geuko is zijn inspiratiebron. In het boek wordt gesproken over Geuko, worden zijn röntgenfoto's gebruikt, wordt zijn verloop beschreven en situatie geschetst. Uiteraard alles met onze toestemming en veelal (voor een buitenstaander) niet te herkennen beelden. We staan zelfs vernoemd in het dankwoord en dat is een hele eer. Aan de andere kant zal het ook een dubbel gevoel geven.

In onze volgende blog zullen we vertellen hoe dat alles verlopen is en de rest van de week met Geuko.

Dag 2608 Maandag, 11-09-2023

De eerste schoolweek is inmiddels achter de rug. Het was voor ons allemaal wennen. De wekker, een verpleegkundige op vier dagen in de week i.p.v. zes, het huis weer leeg en uiteraard de warme dagen. Dat laatste is ons behoorlijk tegen gevallen. Daar waar de meeste nog volop konden genieten van de zon was het voor ons eigenlijk wel genoeg. Door de koude airco in school en de hoge luchtvochtigheid buiten moesten we onze 'zorgtaken' opschalen en werd er nauwelijks geslapen 's nachts. Veel uitzuigen en hoesten en uiteraard veel te warm.

Afgelopen woensdag waren papa en mama te gast bij de promotie van onze neuroloog. Hij heeft jaren gewerkt aan zijn studie naar AFM wat begonnen is met een 3 jarig jongetje die met spoed werd opgenomen op de IC in Groningen. Dat is tevens de eerste regel van zijn proefschrift.

Dat 3 jarig jongetje is onze Geuko. Wij vonden het een eer om aanwezig te mogen zijn bij deze plechtigheid. Het heeft enorme indruk op ons gemaakt. De prachtige ruimte waarin alles zich afspeelde, de statige gebouwen er om heen en tijdens en de mensen die wij daar hebben ontmoet. Soms emotioneel maar bovenal trots! Na afloop was er gelegenheid om te feliciteren en maakten 'oude bekenden' van de gelegenheid gebruik om met ons een praatje te maken, IC artsen, viroloog, RIVM... Er werd tijdens de plechtigheid namelijk genoemd dat de ouders van dat 3 jarig jongetje aanwezig waren en hoe erg dat gewaardeerd werd.

In het weekend vierden we nog weer Geuko zijn verjaardag want als je in de vakantie jarig bent lukt het bijna nooit om iedereen te zien. Het was een gezellig weekend maar de warmte nam veel energie van ons weg.

Gelukkig lijkt het weer om te gaan slaan en hadden we vandaag, maandag, de laatste warme dag voorlopig.

Vandaag ging Geuko naar school en hadden papa en mama de tijd om de laatste zaken voor de dagvaarding te regelen. Het gaat momenteel om de laatste puntjes op de i zodat onze advocaat dit deze week kan gaan versturen en er dus ook deze week een datum komt! We zullen later meer (kunnen) delen in onze blog.

We wensen jullie allemaal een goede week met 'normale' temperaturen. Daar kijken wij in ieder geval wel naar uit.

Dag 2610 Woensdag, 13-09-2023

Dinsdagochtend werd Geuko wakker gemaakt door oma. Net zoals anders op dinsdag. Er lag een behoorlijke stapel met huiswerk klaar voor Geuko en daar ging hij fanatiek mee aan de slag. Op een paar opdrachten na kreeg hij het af. Ook lukte het weanen weer goed, 5,5 minuut!

In de middag ging Geuko naar fysiotherapie. Hij had (net als vorige) last van zijn rug. Hij kan niet écht aangegeven wat het is. We zien ook dat hij meer scheef zit dan anders. Ook wij weten niet zo goed waar dat door komt. Na 3 weken geen fysiotherapie merken we wél dat Geuko echt weer moet wennen en dat zo'n 'stopperiode' niet veel goed doet voor hem.

Toen Geuko weer thuis was kwam de ergotherapeut. Ze wilde heel graag dat Geuko weer op zijn fiets ging om te kijken wat er nog moet veranderen. Geuko had helemaal geen zin. Hij was moe van school en fysiotherapie. Wij vonden het zelf ook nog best benauwd maar toch hebben we doorgezet. Het is namelijk onmogelijk om zijn fiets verder aan te passen zonder Geuko. Vlotter dan anders ging Geuko van zijn rolstoel naar zijn fiets en voor we het wisten was hij klaar om te rijden. Tot onze verbazing ging dat heel goed! Geuko zelf klaarde ook helemaal op en vond het super cool! Zelfs Gijs kwam 'helpen' door met zijn step achter Geuko aan te racen. Eindelijk een goede ervaring met de fiets!

Woensdag maakte de verpleegkundige Geuko klaar voor Geuko. Er moest even extra gel in zijn haar want de schoolfoto graaf kwam langs. Volgens Geuko zijn de foto's goed gelukt. 's Middags gingen papa en Geuko weer naar fysiotherapie. Weer zeurende pijn in zijn rug. Wat zal dat nu toch zijn? Zijn de groeistaven dan toch al op het einde? Is Geuko te snel gegroeid? Zijn het spieren?

'Gelukkig' staat de controle al op de planning in het WKZ maar we gaan morgen even bellen met deze 'klachten'. We zijn er niet helemaal rustig onder....

Dag 2612 Vrijdag, 15-09-2023

Na overleg met het UMCU hebben we aan onze huisarts een verwijzing gekregen om een röntgenfoto te laten maken in het UMCG. Geuko heeft geen hevige pijn maar het is er wel steeds, zeurend en vervelend. In eerste instantie werd er een afspraak gemaakt voor a.s. donderdag maar na een belletje met het UMCG of dat ook eerder kon is de afspraak gezet naar maandag middag. Het staat ons toch ergens wel tegen om weer het UMCG in te moeten gaan maar enkel een röntgenfoto moet toch wel lukken, zou je denken.

Uiteraard wordt de foto naar onze eigen orthopedisch chirurg gestuurd maar we willen ook zelf graag direct even kijken. Ondertussen weten wij zelf heel goed waar we op moeten letten.

En zo ben je weer een hele ochtend aan het regelen en bellen. Totdat we een belangrijk bericht kregen van onze advocaat. De datum van de rechtzaak is bekend; 10 oktober in de rechtbank te Utrecht. Vanaf dat berichtje zijn alle bogen hooggespannen in huize van Lang en kan het regelen en voorbereiden beginnen. Hoeveel impact heeft deze dag? Wie gaat er met ons mee? Moeten we iemand regelen om te rijden? Kunnen wij dit wel aan? Het is er op of er onder, althans dat gevoel overheerst. Daarentegen is dit helemaal niét wat wij willen. Een rechtzaak tegen je zorgverzekering, dat moet toch niet nodig zijn? Een rechtzaak over een kind dat dolgraag verder wil komen maar in alles tegengehouden wordt. Jaren lange strijd gevoerd en dit blijft aan het einde over. We hebben geen andere keus, het is dát of opgeven. Komende tijd zullen we delen met jullie hoe wij er naar toe leven en welke struggles we tegenkomen.

Naast mentale steun hebben wij ook financieel hulp nodig. Onze crowdfunding loopt, ging als een speer maar er is nog niet genoeg binnen. Onderaan deze blog zal een linkje komen naar de crowdfunding. We vragen jullie om dit zoveel mogelijk te delen voor een groter bereik.

Geuko maakte donderdag zijn huiswerk en ging naar fysiotherapie. Even niet in de loophulp geoefend maar focus lag donderdag op de armen en handen. Dat ging prima allemaal. Vrijdag mocht Geuko weer naar school. Groep 7 heeft elke woensdag een speciale lesdag; IMC Basis. In het kort: de leerlingen mogen komend schooljaar snuffelen aan verschillende beroepen door lessen van gastdocenten, opdrachten in groepen en excursies. Geuko is in ieder geval dol enthousiast en verteld er thuis veel over. We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot de volgende blog.

<https://www.geef.nl/nl/actie/toekomst-geuko-in-handen-van-rechter/donateurs>

Dag 2615 Maandag, 18-09-2023

In het weekend deden we het rustig aan. Geuko sliep de ene nacht goed de andere nacht weer veel wakker. Maandag ochtend ging hij met de verpleegkundige naar school. Het was gelukkig droog en helemaal niet koud.

We hadden eind vorige week verteld over Geuko zijn rug. Geuko heeft in februari 2022 een operatie gehad aan zijn scoliose. Er zijn groeistaven geplaatst langs zijn ruggengraat die meegroeien. Een splinternieuw systeem waarvoor we regelmatig terug naar Utrecht zijn gereden voor controle. Het proces verliep volgens plan, wel zagen we op de röntgenfoto's dat Geuko vlot groeit en er, vanzelfsprekend, steeds minder speling over blijft om te staven te laten 'meegroeien'. Met dit in ons achterhoofd..... Sinds een week of 2 klaagt Geuko over pijn. Geen hevige pijn maar wel zeurend en dat zat ons niet lekker.

De eerste volgende controle in Utrecht stond op 4 oktober maar eigenlijk wilden we daar niet op wachten. We belden en belden en belden en mochten uiteindelijk vanmiddag na school naar het UMCG om een röntgenfoto te laten maken (een ritje naar Utrecht voor alleen een foto was niet nodig na een verwijzing van onze huisarts en goede instructies van het UMCU). We mochten ook gelijk meekijken naar de resultaat. Voor zo ver wij kunnen zien zit alles voorlopig nog goed. Dat was toch wel even een opluchting. De beelden zijn opgestuurd naar onze orthopedisch chirurg en daarmee hebben we woensdag een belafpraak. De verpleegkundige ging na school óók nog even mee naar het ziekenhuis zodat Gijs zijn zwemles niet hoefde te missen.

We wensen jullie een goede week en tot onze volgende blog.

Dag 2619 Vrijdag, 22-09-2023

Afgelopen **woensdag** werden we gebeld door onze orthopedisch chirurg uit Utrecht na aanleiding van de röntgenfoto's die we hebben laten maken in Groningen omdat we de pijn in Geuko zijn rug niet helemaal vertrouwden. Ondanks dat we zelf al wel hebben kunnen zien dat de groeistaven nog goed zitten zagen wij ook dat de bocht (scoliose) weer iets toegenomen is.

De orthopedisch chirurg kon dit bovenstaande bevestiging. De staven zijn nog prima en de bocht lijkt iets toe te nemen op de foto. Hij gaf echter aan dat dit meer gezien wordt bij kinderen met deze groeistaven. Hij gaf aan dat dit voor nu niet zorgelijk is maar wel iets is om in de gaten te houden.

Wij zien fysiek ook wel degelijk verschil. Hij lijkt steeds meer zijn voorkeurshouding aan te nemen en zit daardoor schever in zijn rolstoel. Een oplossing, volgens de chirurg, is om opnieuw naar de zitting te kijken.

Dat vermoeden hadden wij zelf ook al laten vallen bij de ergotherapeut, die vervolgens hetzelfde zien als wij.

Gaan we nou werkelijk weer het traject in om een nieuwe zitting aan te laten meten? Na nog geen jaar? Het vervelendste van allemaal is... de zitting van de fiets zal ook helemaal weer opnieuw moeten! Terwijl we nu zo ver zijn dat Geuko eindelijk, na jaren, kan fietsen.

Onze ergotherapeut neemt dit op zich en gaat in overleg.

Aan de ene kant natuurlijk fijn dat er niets aan de hand is met de groeistaven en daarmee komt ook gelijk de controle volgende maand in Utrecht te vervallen. Scheelt ons weer een ritje en dag vrij vragen van school.

Naast dit alles verliepen de afgelopen dagen goed maar de nachten een stuk minder. **Dinsdag** kwam oma ons helpen en **woensdag** was opa er voor de gezelligheid. Fysiotherapie ging prima! Ondanks alles blijft Geuko echt zijn best doen. **Donderdag** ging Geuko eerst naar fysiotherapie en daarna kwam Geuko zijn vriendinnetje met mama mee uit school en kon nog even lekker samen met Geuko chillen. September staat elk jaar ook weer in het teken van de PGB herindicatie aanvragen. Elk jaar verloopt onze PGB in september en moeten wij de zorg verantwoorden tegen over de verzekering. Laten zien hoe zwaar het is. Laten zien hoe ons leven er uit ziet. Verantwoorden dat we geen grapje maken. Alle verklaringen en formulieren opnieuw invullen en aanvragen bij de specialisten. Want iets overnemen van vorig jaar daar doen ze niet aan. We hebben er zo veel werk van en dat terwijl zelfs een groot gedeelte onze thuiszorgorganisatie op zich neemt. Ook emotioneel valt het elke keer tegen, weer vertellen over Geuko zijn situatie. Weer praten over hoeveel pech hij had, over de strijd die we dagelijks voeren. En dan elke keer het gevoel te hebben te moeten bedelen voor al het werk wat wij moeten verlenen aan een zorgintensief kind.

Van andere zorgouders horen we dat er wéér minder uren worden geïndiceerd om fraudeurs een lesje te leren. Maar dat zijn wij niet. Dit is echt. Dat kleine beetje pgb wat wij krijgen staat haaks op de grote zorgvraag voor een jongen die 24/7 zorg en toezicht nodig heeft. Daarnaast hebben wij zelfs gevraagd naar de mogelijkheden voor nachtdiensten (ook al was het 1 of 2 in de maand) zodat wij 1 of 2 nachten per maand eens kunnen doorslapen.... zelfs dat zit er niet in. Daar zijn geen uren voor.

Wel is het hele pakket ondertussen verstuurd en we kunnen we alleen maar afwachten wat de verzekering hierop zegt. We wensen jullie een goed weekend en tot de volgende blog.

Dag 2622 Maandag, 25-09-2023

Afgelopen weekend deden we het rustig aan. Eventjes over de markt, boodschapje en vooral lekker thuis gamen. De week was immers druk genoeg. De nachten gingen iets beter, wel regelmatig wakker maar nu een keer niet zo vaak als anders.

Maandagochtend kwam de verpleegkundige om 07.00 uur en maakte Geuko klaar voor school. Ze heeft een uur de tijd voor de persoonlijke verzorging, medicatie/vernevelen, hoestsessies, canule verzorging, aankleden, transfer naar de rolstoel en ontbijten. Dat lukt prima, mits er geen gekke dingen tussendoor komen. Het is even hard doorwerken maar al onze verpleegkundigen kunnen dat. Even na 08.00 uur lopen we dan naar school. Geuko was nog wel wat duf en had niet zo veel praatjes.

Op school ging het prima wel moest de verpleegkundige vaker uitzuigen vertelde Geuko.

Komende week is eigenlijk een hele bijzondere week. Een fijne en gezellige afleiding van alle chaos en drukte. Onze oom en tante vliegen komende nacht vanuit Canada naar onze provincie om een weekje hier te blijven. Ze zijn vanaf het begin al zeer betrokken geweest en konden (als enige van de familie) Geuko en Gert Jan bezoeken in Baltimore USA. Er is een bijzondere band ontstaan en noemen ze met trots onze bonus opa en oma. We kijken ook erg uit naar de uurtjes samen verspreid over een paar dagen. Ze gaan uiteraard ook andere familieleden bezoeken maar we voelen ons vereerd dat ze ook bij ons langs komen.

We zullen daar meer over vertellen in onze volgende blog. Een hele goede week gewenst.

Dag 2626 Vrijdag, 29-09-2023

Wat een week hebben wij achter de rug. Naast de gewone drukte stond er een afspraak met onze beademing verpleegkundig specialist, werd er een verpleegkundige van ons team ziek én kregen we drie dagen onze oom en tante uit Canada over de vloer.

Dat begon allemaal op **dinsdag**. 's Morgens kwam oma net als anders om 08 uur bij ons. Gijs ging naar school en Geuko kon, na de ochtendzorg door oma, beginnen aan zijn huiswerk. Dat was een behoorlijke klus. Het weanen ging redelijk en voor de lunch kreeg Geuko alles af. We zaten in spanning te wachten op onze oom en tante maar door vertraging kwamen ze wat later aan in de middag. Dus papa, oma en Geuko gingen met z'n drietjes naar fysiotherapie. Eenmaal weer thuis kwamen ze er toch aan. Wat een warm weer zien. Doordat de ergotherapeut er ook direct al aankwam hadden papa en mama even de gelegenheid om te gaan kletsen met de visite en Geuko deed ondertussen allerlei scheikundige testjes samen met de therapeut. Af en toe met publiek maar daar gaf Geuko niks om. Rond 18.00 uur was het ineens weer helemaal rustig in huize van Lang want iedereen ging weer weg.

Woensdag ging Geuko weer naar school, na school kon de gezellige drukte opnieuw beginnen, we hebben een heerlijke lunch klaar gemaakt en daarna ging Geuko naar fysiotherapie. Hij had een echte fanclub mee want opa was er ook bij.

Geuko deed extra zijn best en liet zich van zijn beste kant zien aan zijn bonus opa en oma. Zij waren verbaasd wat Geuko nu allemaal doet en zagen een enorm verschil met de vorige keer. Dat was in 2020. Uiteraard tussendoor genoeg foto's en filmpjes gezien maar toch is de beleving met eigen ogen anders.

Thuis lieten opa, Gijs en Geuko eventjes zien hoe een woensdagmiddag er meestal uit ziet. Lekker samen gamen, opa voor de gek houden, opa leren hoe sommige spelletjes werken en tips geven. Onze oom en tante keken hun ogen uit en genoten zichtbaar van de wijze woorden en lessen van de jongens naar hun opa.

We bestelden 's avonds een pizza voor ons allemaal en zo vloog de tweede dag samen voorbij.

Donderdag maakte Geuko zijn huiswerk in de ochtend en ging hij 's middags weer naar fysiotherapie. Alles op de voet gevolgd door zijn bonus opa en oma. Uiteraard deed Geuko weer even flink zijn best en genoot hij van de extra aandacht.

Weer thuis hadden papa en mama een afspraak met onze beademingsspecialist in Utrecht over de voortgang. We hadden een goed gesprek en zijn blij om te horen dat wat de uitspraak van de rechter ook is, Geuko altijd hun patiënt blijft en blijven helpen met alles.

Als afsluiting van drie hele gezellige dagen gingen we donderdag avond uiteten in Termunten. Dat was Geuko zijn idee en vonden wij allemaal prima. We hebben genoten. Niet alleen van het lekkere eten. Ook van de hele week.

In de loop van de jaren is er een bijzondere band ontstaan en zijn we deze mensen heel dankbaar voor hun betrokkenheid bij ons gezin. Ze hebben Geuko leren kennen toen alles nog 'normaal' was, hebben meegeleefd in de acute fase en geholpen met de voorbereidingen met praktische dingen om naar Baltimore te gaan. Eenmaal in Baltimore waren zij als enige in de gelegenheid om op visite te gaan bij Geuko en Gert Jan voor de nodige support en ondersteuning en zijn ondertussen al een paar keer terug gekomen in Nederland voor een bezoek. Afgelopen dagen konden we even genieten van de gezelligheid en was het voor ons druk maar tegelijk ook een hele fijne afleiding. We hopen van harte dat we dit nog weer eens kunnen doen en het liefst natuurlijk in Baltimore.

Toen we donderdag afscheid namen van elkaar en terug reden van Termunten naar Winschoten werden we gebeld door onze thuiszorgorganisatie. Dat betekent vaak geen goed nieuws. Helaas was de verpleegkundige voor vrijdag ziek en was er geen vervanger. Dat iemand ziek wordt kan niemand wat aan doen maar dat er géén vervanger kon komen is natuurlijk wel erg vervelend. Dat betekent voor Geuko, niet naar school. Vrijdagochtend is mama naar juf gegaan en heeft huiswerk meegekregen. Daar ging Geuko toch enigszins uit z'n doen wel mee aan de slag. Het lukte allemaal wel

Dag 2629 Maandag, 2-10-2023

Na een gezellige maar drukke week begonnen we vrijdag aan een rustig weekend. We hadden verder geen plannen. Omdat het nog zo lekker weer is besloten we zondagmiddag een eind te gaan wandelen. De nachten zijn nog altijd erg onrustig. Geuko slaapt licht en wordt veel wakker. Meestal gaat papa er 's nachts uit en zorgt mama in de ochtend voor 'de rest'. Gijs, huishouden, school enz. Toch begint het ons de laatste dagen best wel op te breken. Ook loopt de spanning op nu de maand oktober is aangebroken. De maand van het kortgeding en de uitslag.

Vanmorgen kon Geuko gelukkig weer naar school en hij moest een toets maken. Dat ging naar eigen zeggen 'wel goed hoor'.

Komende week staan onze standaard afspraken weer op de planning en gelukkig verder geen bijzonderheden. Althans, zo lijkt het nu.

We hopen echter wel dat de nachten wat beter worden. We wensen jullie weer een goede week en wij nemen jullie graag weer mee met onze week in de volgende blog.

Dag 2633 Vrijdag, 6-10-2023

De week is voorbij gevlogen. Er is ontzettend veel werk verzet ter voorbereiding van het kort geding aanstaande dinsdag. Maandag is het laatste overleg en dan zullen we dinsdag in alle vroegte vertrekken naar Utrecht. Zoals het nu lijkt gaan we zonder verpleegkundige. Het team krijgt het niet rond en staan we er dus qua zorg er even alleen voor. Geuko gaat namelijk mee naar de rechtbank. We hebben hier uitvoerig over gesproken met de advocaat en Geuko. Hij is ondertussen oud genoeg en weet wat er gaande is. Geuko ziet het zelf ook zitten om mee te gaan. Echter.... zal Geuko de zaal vroegtijdig verlaten met mama, want het zal ook op hem een impact hebben.

Met Geuko ging het de afgelopen dagen goed. Ondanks dat de nachten niet lang zijn. De ene nacht slaapt hij wel goed, de andere nacht erg onrustig en veel wakker.

Waar het aan ligt? We kunnen er geen touw aan vast knopen. Uiteraard merkt Geuko ook de spanning in huis en heeft dit er vast mee te maken.

Op school ging het goed, thuis zijn huiswerk maken ook, de therapieën ook en zelfs het weanen gaat elke week een beetje beter.

We wensen jullie een goed weekend. Maandag laten we weer van ons horen en uiteraard ook dinsdag.

Dag 2636 Maandag, 9-10-2023

Afgelopen weekend vloog voorbij. Het bestond voornamelijk uit iets wat rust creëren en voorbereidingen treffen voor dinsdag.

Voornamelijk papa is druk in de weer met de advocaat om alle laatste puntjes op de i te krijgen, alle laatste documenten te verzamelen en de teksten die voorgedragen worden door te nemen.

Mama heeft zich vooral bezig gehouden met de jongens en alles wat daarbij komt kijken. Zo verdelen we bewust en onbewust vaak de zaken. Sommige lopen zo, andere zijn keuzes.

Geuko sliep weer eens onrustig en werd niet zo fit wakker. Het regende dus we brachten de jongens met de bus naar school.

Onderweg vertelde Geuko dat hij niet voldoende lucht kreeg en paste de verpleegkundige op aanwijzing van ons de beademingsmachine aan. Het ging. Totdat de verpleegkundige ons halverwege de ochtend belde. Ze had zo veel moeten uitzuigen dat de catheters op waren. Papa kwam nieuwe brengen maar het ging eigenlijk helemaal niet lekker. Geuko was verdrietig, huilde en niet fit. Hij ging naar huis. Hè bah, wat was dat nu een slechte timing. Maar ja wat doe je er aan. Het is ondertussen de 6e school week en niet heel gek dat je een verkoudheid oppikt.

Voor een gezonde jongen is dat niet zo'n probleem. Voor Geuko is het een stuk vervelender. Hij kan nauwelijks zelf hoesten dus dat slijm blijft hangen. Met alle gevolgen van dien.

Thuis mocht mama Geuko troosten en regelde de verpleegkundige de (nood) inhalatie. Na heel wat gesnotter, hoesten, zuigen en tranen drogen klaarde het weer een beetje op. Geuko heeft lekker gegeten en kreeg 's middags nog een ronde vernevel medicatie. Hij had geen koorts en zijn praatjes waren er ook niet minder om. Dus een rustige middag van Geuko met de verpleegkundige aan zijn zijde. Dat gaf papa en mama de gelegenheid om voor de eerste keer samen Gijs naar zwembles te brengen en bleek het ook nog eens kijk les te zijn. Wat een gelukje bij een ongelukkige ochtend/middag voor Geuko.

Gelukkig voelde Geuko zich niet zieker worden in de loop van de dag en gaan we er van uit dat alles morgen gewoon door kan gaan zoals we hebben gepland. Wel nemen we voorzorgsmaatregelen en hebben nood medicatie klaar staan en gaat ook de hoestmachine mee de bus in.

Morgen gaat het dan echt gebeuren. We staan samen met Geuko tegenover de rechter in de rechtbank te Utrecht. We zijn gespannen maar ook sterk in onze schoenen. Wij gaan ervoor. Voor Geuko!

We houden jullie op de hoogte en misschien kunnen jullie ons zelfs zien morgenavond bij Hart van Nederland.

Dag 2637 Dinsdag, 10-10-2023

Dinsdagochtend ging onze wekker om 04.30 uur. We hadden samen een uur de tijd om te vertrekken. De (ochtend)zorg moesten we zelf doen want het was onze kinderthuiszorg organisatie niet gelukt om een verpleegkundige bij ons in te plannen. Geuko had goed geslapen en zijn verkoudheid leek gelukkig van korte duur. Niet helemaal tof maar het ging.

Even voor vertrek kwamen de hulptroepen. Een vriend van ons ging mee voor de ondersteuning, opa ook en oma bleef thuis bij Gijs.

De eerste helft van de reis verliep rustig en vlot. Tot we de files in reden... We hadden ruim een uur extra tijd voor eventuele oponthoud. Helaas hadden we daar niet eens genoeg aan. We reden de ene na de andere file in en de spanning begon behoorlijk op te lopen. Ook in Utrecht zelf was het druk. Alle verkeerslichten rood. Ondertussen waren we al een kwartier te laat en belden we heen en weer met de advocaat. De rechter was bereid te wachten maar man, man, man wat gierden de zenuwen door ons lijf. Dit was niet de bedoeling. We zouden een half uur te vroeg aankomen, zodat we rustig konden starten. Even naar het toilet, enz.

We renden de rechtbank in, gauw langs de beveiliging en de rechtzaal in. Er was geen tijd om ook maar even op adem te komen. Een half uur later dan afgesproken begon de zaak. SBS6 was aanwezig en filmde alles.

De advocaat begon zijn pleidooi waar Geuko nog bij zat. Al vrij snel merkten we dat het toch allemaal te veel werd, ook voor mama. Na het pleidooi gaf de rechter Geuko en mama de gelegenheid de zaal te verlaten. Dat was beter zo. Want de gesprekken die gevoerd werden waren niet leuk. Het deed ons pijn. Het was zwaar. Confronterend. Er kwam zelfs een schorsing tijdens het slotpleidooi van papa. Het lukte even niet. De emoties namen het over.

Ondertussen zaten mama en Geuko te wachten. Geuko had zijn iPad mee, huiswerk en we deden spelletjes. Het waren 2 bizarre uren. Voor iedereen die voor Geuko in de zaal zaten en ook voor mama en Geuko in de hal. Om 12.00 uur was het gedaan. Iedereen was aangedaan. Althans van 'onze' partij. We spraken nog even na met elkaar en gingen op verzoek van SBS6 nog mee naar buiten voor een interview. Zowel de advocaat als papa werden geïnterviewd en er werden shots gemaakt van Geuko. Er moet ruim 3 uur aan film materiaal gemaakt zijn. De verzekering wilde overigens niet in beeld en ook niet reageren voor de camera.

Om even kort te beschrijven hoe wij ons voelden is heel lastig. Het was zwaar, het was een opluchting, we huilden, lachten, hadden hoofdpijn, enorm veel drukte in ons hoofd.

Geuko had (natuurlijk al lang) gezien dat het treinstation van Utrecht op loop afstand was en wij vonden het wel prettig om even wat afleiding te zoeken. We liepen samen naar het station en hebben een poosje treinen gespot. Geuko klaarde helemaal op. Zo leuk! Hij weet alle type treinen op te noemen. Je zou hem zo daar een hele middag kunnen neer zetten. Uiteindelijk verlieten we Utrecht en reden via de McDonalds terug naar huis.

In de avond keken we echter wel vol verbazing naar de uitzending van Hart van Nederland. Enigszins teleurgesteld zijn we over de inhoud van het kleine stukje over Geuko. Het is natuurlijk ook lastig om slechts enkele minuten beeld en interviews te laten zien. Helaas werden er woorden verdraaid, miste het interview met de advocaat en was er ineens wél een reactie van de verzekering én een econoom. Uitgeput zijn we allemaal op tijd naar bed gegaan en sliep Geuko gelukkig ook best goed. Dat kon ook bijna niet anders.

Vandaag stroomden de reacties binnen. Ook de berichtjes die wij gisteren hebben ontvangen (van vandaag) hebben ons goed gedaan. Er zijn zoveel mensen die meeleven, het met ons eens zijn, achter ons staan en zo vergeten we eventjes die enkeling die Geuko niks beters gunt.

Geuko ging vandaag gewoon naar school. Hij was nog wel erg moe maar het ging allemaal wel goed. Zelfs bij fysiotherapie ging hij gewoon door en deed echt weer zijn best.

Er zit voor ons nu niks anders op dan wachten. We kunnen geen verwachting uitspreken van de uitspraak. We hopen op het allerbeste. Dat verdient Geuko.

Dag 2640 Vrijdag, 13-10-2023

Zijn jullie een beetje bijgekomen?' Die vraag hebben we veel gehoord afgelopen dagen. Ook hebben we vele berichtjes ontvangen en reacties gelezen online.

Het liefst gingen we (papa en mama) eventjes een paar dagen weg. Om echt even te kunnen slapen en uitrusten. Helaas is dat niet mogelijk, het is niet mogelijk om de zorg zo lang uit handen te geven. 'Zullen we dan om en om een nachtje weg?'

Ach, ja... het is een idee en wie weet wat we nog doen.

We praten veel over dinsdag. Maar kunnen niet meer dan afwachten en keihard duimen op een goede afloop. Ook zit in ons achterhoofd 'Wat als.....' 'Hoe dan verder?'

We zijn heel blij dat opa en een vriend van ons mee gingen dinsdag om ons te ondersteunen. Dat oma bij Gijs bleef en thuis alles onder controle had. De vele berichten doen ons goed maar ook de appjes, kopjes koffie met vrienden en zelfs kaartjes.

Geuko ging woensdag en vrijdag gewoon weer naar school, nog wel erg moe maar het lukte. Juf was uiteraard wel op de hoogte maar Geuko heeft verder niet gesproken over de rechtzaak. Ook fysiotherapie hebben we gewoon doorlaten gaan. Ook al zou hij wat rustiger aan doen, bewegen blijft belangrijk. Maar Geuko deed echt heel goed zijn best en had 2 hele goede trainingen.

Ons weekend kan beginnen.

We wensen jullie een goed weekend.

Dag 2644 Dinsdag, 17-10-2023

De week is ondertussen al weer begonnen. **Maandag** ging Geuko naar school. Hij had een redelijke nacht maar op maandag is het altijd even wennen en doorbijten. Er moest een toets gemaakt worden en er is al begonnen met het maken van een lampion. Ook de plannetjes voor Sint Maarten zijn gemaakt.

Dinsdag is altijd de drukste dag van de week. Gelukkig is (al jaren) oma bij ons op dinsdag om alle zorg en zorgen te delen. Oma is onze mantelzorger en kan in de ochtend de ochtendzorg bij Geuko doen. Samen met papa werd de canule verwisseld. Na het ontbijt gaat Geuko aan zijn huiswerk. Op dinsdag en donderdag blijft hij namelijk thuis van school. Hij krijgt huiswerk mee van zijn juf en mama kan Geuko hierin bijstaan. Ook dit doen we al jaren zo en verloopt heel goed. Deze verdeling blijkt heel goed te werken, qua therapie en energie. Mama wordt hierin ook goed begeleid door juf.

Na het huiswerk probeerde Geuko weer een poosje zonder beademing. Dit lukte niet zo goed, paar minuten. De ene keer lukt het prima, andere keer nauwelijks. Het is niet erg, zolang we het maar blijven proberen tot we een beter plan hebben met hulp uit Amerika.

Na de lunch maakte oma Geuko klaar voor fysiotherapie en liepen ze daarna (met papa uiteraard) naar de praktijk. Daar heeft Geuko een uur therapie. Drie dagen in de week. Over die drie dagen worden alle gebruikelijke oefeningen verdeeld. Staan, zitten, gaan staan, armen, handen, lopen...

Direct na fysiotherapie heeft Geuko ergotherapie. Deze therapeut komt bij ons thuis en doet spelenderwijs oefeningen met Geuko zijn handen, armen en schouders. Ook regelt zij de hulpmiddelen en zit boordevol ideeën om alledaagse dingen makkelijker te maken.

Zo bijvoorbeeld ook het volgende. Geuko zijn bed (hoog/laag met hekken) is ondertussen 7 jaar oud. Al een paar keer hebben wij zelf een reparatie moeten uitvoeren (omdat een monteur vaak niet direct beschikbaar is). Als er bijvoorbeeld een hekje kapot is kán het niet 1 nacht wachten want anders wordt de situatie onveilig. Geuko zet zich met zijn voeten vaak af om te kunnen verliggen. Voor de 3e keer is gisteren avond een hekje kapot gegaan. We vroegen de ergotherapeut naar advies en zij neemt dit op zich. We bekijken welke alternatieven er zijn (ander bed). Tot die tijd (we kunnen we rekenen op een week of 7) moet Geuko voorzichtig zijn met zijn bed. Terwijl dat eigenlijk haaks staat op wat we natuurlijk voor Geuko willen. Wel bewegen en afhankelijk zijn.

We kregen vandaag een uitnodiging om volgende week naar Den Haag te komen voor een afspraak met een lid van de tweede kamer. We kregen een filmpje doorgestuurd waarin zij sprak over Geuko zijn situatie. Daar heeft papa op gereageerd om vervolgens daadwerkelijk een afspraak te kunnen maken. Het is volgende week herfstvakantie dus daar gaan we een leuk uitje van maken.

Morgen hebben de juffen en meester van onze school een studiedag en zijn alle kinderen vrij. Donderdag weer een dagje thuis werken en vrijdag naar school. Dan zullen we een nieuwe blog schrijven.

Dag 2650 Maandag, 23-10-2023

De herfstvakantie is begonnen. Na een rustig weekend stapte vanmorgen een verpleegkundige binnen die erg verkouden was. We hebben in goed overleg besloten haar naar huis te 'sturen' want we nemen liever geen risico. Geuko ging niet naar school, we hadden geen afspraken. Dus we kozen ervoor om de zorg zelf te doen. Vervelend en vooral heel lastig om die grens ergens te leggen. Wanneer wel, wanneer niet? Iets om komende tijd samen goed over de praten.

Geuko had afgesproken om te spelen met een klasgenootje maar ze gaf zelf aan verkouden te zijn en dat ze steeds moet hoesten. 'Kan ik dan wel bij je komen?' vroeg ze. Super lief dat zelfs zijn leeftijdsgenoten goed nadenken over of het wel of niet kan.

Vandaag hebben we met z'n 4tjes de boodschappen gedaan en hebben we onze Halloween spullen te voorschijn gehaald. Beide jongens zijn gek op lekker griezelen.

Komende week staat helemaal vol gepland. Morgen een gezellige dag met opa en oma. Woensdag hebben we een lunchafspraak in Den Haag met iemand van de Tweede Kamer. Tussendoor 'even' een auditiesprek over een tv programma waarvoor we gevraagd zijn. Donderdag een ander uitje en dan is het al weer vrijdag. We zullen met jullie onze belevenissen delen en wensen jullie een goede week.

Dag 2654 Vrijdag, 27-10-2023

Afgelopen **dinsdag** was er ook geen verpleegkundige en kwam oma pas om 11.00 uur. Dus de ochtendzorg deden we zelf. Opa kwam ook gezellig mee en ging met Gijs en mama op pad. Oma bleef bij Geuko en ging na de lunch met papa uiteraard naar fysiotherapie. Geuko deed heel goed mee en oma zag alweer verbetering in de beweging van zijn benen. Na fysiotherapie ging papa met de ergotherapeut de nieuwe loophulp in elkaar zetten want die was in de ochtend geleverd. Geuko en Gijs wilden samen met opa de houten treinspoor op tafel bouwen. De middag vloog voorbij. We genoten van de gezelligheid van opa en oma.

Woensdag ging onze wekker op tijd. We zaten rond 08.30 uur in onze bus onderweg naar Den Haag! We waren er mooi net na de spits en hebben geen enkele file of andere oponthoud gehad. Precies op tijd kwamen we aan bij de Tweede Kamer. Wij hadden daar een afspraak met iemand van de Tweede Kamer. Het was op zich al een hele belevenis om binnen te komen, we werden opgehaald en begeleid naar de ruimte waar we een heel fijn gesprek hebben gevoerd. Met zelfs een heel toffe nieuwe 'ingang'. Papa mag zijn kennis en ervaringen gaan delen wat uiteindelijk gaat komen tot Kamervragen. Over Geuko, over AFM, over kinderen met beademing waar geen plek voor is in Nederland, over de therapie die overal erkent wordt behalve in Nederland... alles mag op tafel. Met een positief gevoel verlieten wij het gesprek en werd ons gevraagd of we nog een rondleiding wilden... dat leek ons wel wat. We keken onze ogen uit! We zagen bekende politici lopen, zeiden tegen iedereen gedag en er werd zelfs even gestopt om Geuko te groeten. Uiteindelijk mochten we zelfs op de publieke tribune zitten om een stukje mee te kijken in de plenaire zaal. Beide jongens vonden het heel interessant. Wat een indrukken. Voor Geuko en Gijs moest het leukste nog komen. Vlak bij de tweede kamer zit het Centraal Station van Den Haag. Daar moesten we natuurlijk ook even heen. Treinen, trams, metro's en bussen. Alles was er! En... Geuko kon overal kijken. Er kwamen zelfs medewerkers naar ons toe en wilden wel helpen om even door de poortjes te gaan om dichterbij de treinen te kijken maar dat hebben we niet gedaan. Want er stond nog meer op de planning. We liepen van het station naar onze bus en rijden richting Pijnacker. Daar wonen goede vrienden van ons en hadden ons uitgenodigd om te komen eten voordat we weer naar het noorden gingen rijden. Daar aangekomen hadden we eerst nog een video call met iemand van een tv programma. Het was een soort intake/ kennismaking/ uitleg van het programma. Volgende week horen we of ze gaan kiezen voor Geuko.

We hebben heerlijk gegeten, gedronken en gekletst. De tijd tikte maar door en uiteindelijk vertrokken we na de spits weer terug naar Winschoten. Wat een dag....

Donderdag gingen we naar Oberhausen. Nu zal je wel denken, huh alweer een lange rit en volle dag? Tja, onze dagje Den Haag kwam er last minute tussen en deze donderdag hadden we al afgesproken omdat er geen verpleegkundige was en geen fysiotherapie dus... op tijd weer uit bed en in de bus richting Oberhausen. Wat overigens nog geen 2 uurtjes rijden was. Dat viel ons reuze mee.

In Oberhausen zit Westfield Mall. Het grootste winkelcentrum van Europa. Geuko heeft het er al weken over. Nou en grooooooot dat het was! De jongens keken hun ogen uit. Het was fantastisch.

Beide dagen hebben we filmpjes gemaakt voor een vlog. Geuko wil graag beter worden met video's editen en dit was een mooie gelegenheid. De video's zullen dit weekend op YouTube komen.

Ook beide dagen geen verpleegkundige om de zorgtaken van ons over te nemen. Het was voor papa en mama behoorlijk pittig. De jongens hebben echt genoten en dat maakt veel goed.

Vrijdag ochtend konden we wel weer een verpleegkundige ontvangen en kon zich tot 12.00 uur over Geuko ontfermen. We konden het vandaag ook eventjes lekker rustig aan doen. Dat mocht ook wel na twee hele volle dagen. In de middag belde de advocaat. Even stond de tijd stil en bonkte onze hart in de keel..... hij vertelde dat er dinsdag een dictum komt. Een uitslag zonder uitleg. Er zal bekend gemaakt worden aan wie de rechter het gelijk geeft maar waarom wel/niet, komt later. Er is veel ziekte verzuim en daardoor tijd te kort. We zullen dus nog langer moeten wachten. Dus we horen dinsdag dat de rechter ons in het gelijk stelt maar horen later pas waarom **OF** we horen dinsdag dat de rechter de verzekering gelijk geeft en horen ook later waarom. Alsof we nog niet lang genoeg hebben gewacht. Met alle spanning en stress wat dit met zich meebrengt.

De herfstvakantie is voorbij gevlogen en we hebben de jongens naar ons idee een fijne week kunnen geven. Door alle afleiding hebben wij ook eventjes af en toe de zorgen kunnen laten gaan of naar de achtergrond kunnen zetten. Er gaan misschien nieuwe deuren voor ons open in Den Haag, we hebben onze ogen uitgekeken en genoten van de pretoogjes van Geuko én Gijs. Daar doen we het voor.

We wensen jullie een goed weekend. Zodra we dinsdag meer nieuws hebben laten we dat weten.

Dag 2658 Dinsdag, 31-10-2023

We waren deze blog het liefst gestart met champagne en taart. Maar helaas zijn er tranen.... vanmiddag net na 12.00 uur belde de advocaat. Hem was medegedeeld dat ons vonnis is afgewezen zonder enige motivatie. Dat komt volgende week. Door personeelstekort in de rechtbank lukt dat niet eerder..... Daar moesten we het mee doen. Na lang wachten, spanning, stress, ruzie, slapeloze nachten, steeds maar weer afleiding zoeken was daar het antwoord ineens. Boem, we verliezen. De rechter gaat niet met ons mee. En waarom? Dat vertellen ze later.

Wij vinden het echt onmenselijk om dit op deze manier te doen. Maar hebben wij een keus? Net als anders in ellendige situaties —want wij hebben al heel wat doorstaan—gaan papa en mama hier op ieder z'n eigen manier mee om. Onbewust worden er taken verdeeld. De 1 schiet gelijk weer in het papier werk, telefoontjes en contactpersonen, is boos, woedend maar draait de knop van doorgaan ook snel weer om. De ander neemt de zorg en vermaak voor de jongens op zich, is verdrietig en stilletjes. De meeste van jullie kennen ons goed genoeg om te weten wie, wie is.

Wij voelen ons enorm gesteund door de mensen om ons heen. Ouders, familie, vrienden. We hebben van ze allemaal al iets vernomen en dat doet ons goed. Ook Geuko zijn trouwe fans online blijven ons berichten sturen, hartverwarmend.

We zitten met 1000 vragen. Maar hebben geen antwoorden. We zullen moeten wachten tot nader bericht en dan pas kunnen we kijken hoe we verder gaan.

Tot die tijd blijven we jullie uiteraard wel op de hoogte houden want het moet hier in het gezin wel allemaal door blijven draaien. School, therapie, huiswerk enz. enz...

Tot de volgende blog.

Dag 2662 Zaterdag, 04-11-2023

Nadat we **dinsdag** het teleurstellende bericht kregen was het lastig om de draad weer op te pakken. Gelukkig gingen de gewone afspraken wel door en zo werden we terug geduwd in de dagelijkse dingen. Want een uitslag zonder motivatie is natuurlijk heel rot. Waarom, waarom, waarom? Zou de rechter dit hebben gedacht? Gevonden? Of dat? Of weet hij het niet? Worden er dingen over het hoofd gezien? Duizend vragen, geen antwoord. Zelfs tot op vandaag géén reactie binnen gekomen bij onze advocaat, ondanks meerdere pogingen per telefoon.

Wel werden we overspoeld met berichtjes, reacties online, post, bloemen en andere lieve opkikkertjes. Ontzettend lief en dat hebben we ook echt even nodig gehad.

Woensdag ging Geuko gewoon weer naar school en 's middags naar fysiotherapie. Opa kwam ook en bracht weer een hoop gezelligheid mee. Geuko heeft gelopen in zijn nieuwe loophulp en deed oefeningen tot zijn benen zeer gingen doen. Dat was even vervelend. Deze loophulp is eigenlijk nog net iets te groot. Te ruim om zijn middel waardoor hij meer kracht moet gebruiken om zijn balans te houden. Ook kan hij hierin niet 'hangen' dus moet hij zelf veel meer op eigen kracht staan en lopen. Dat alles is natuurlijk goed maar maakt het wel moeilijker.

Donderdag had Geuko een vrije dag door afwezigheid van de juf. Het kwam ook best goed uit want er kwam iemand langs van het WKZ Utrecht. Een huisbezoek van onze verpleegkundige van het CTB *centrum van thuisbeademing. Ze heeft de sentec gebracht (extra controle voor komende nachten) we mogen een nieuwe saturatie meter gaan gebruiken en een nieuw systeem voor de nacht beademing om condens tegen te gaan. Daarnaast is het ook fijn om even fysiek dingen te kunnen overleggen. In de middag ging Geuko weer naar fysiotherapie met papa en een vriendje. Hij wilde al lang eens mee naar fysiotherapie om te kijken wat Geuko nou eigenlijk allemaal doet en kan. De therapeut vond het goed. Na therapie kwam hij nog gezellig even mee naar huis voor chips, roblox en muziek. Lekker samen chillen.

Vrijdag was het weer een gewone schooldag. Geuko maakte zijn lampion af en was eigenlijk ook wel heel blij dat het weekend kon beginnen.

Vandaag (zaterdag) ging hij 's morgens lekker de stad in met zijn verpleegkundige. Dat is echt iets waar Geuko volop van geniet. Beetje neuzen in de winkels en buurten op de markt. 's Middags kwam er een vriendinnetje uit zijn klas spelen en de middag vloog voorbij.

We wensen jullie nog een goed weekend.

Dag 2668 Vrijdag, 10-11-2023

Het bleef een beetje stil op de blog. Wij zaten in afwachting op het vonnis.

We kregen op 31 oktober de uitslag, zonder motivatie. Zo snel mogelijk zou dat alsnog gestuurd worden (communicatie gaat via de advocaat). Ons geduld werd aardig op de proef gesteld en de bedenktijd van 4 weken op vervolgstappen gingen al wel in.

Pas donderdag avond ontving de advocaat het vonnis. Er werd afgesproken om dit samen door te nemen op vrijdagochtend.

Papa wilde daar niet op wachten en heeft de brief samen met een vriend helemaal uitgeplozen. Gelukkig kwam de advocaat met dezelfde conclusie; de motivatie is zeer minimaal. Het lijkt er op dat de rechter het zelf ook niet weet (of heeft opgezocht) en is van mening dat het nu prima gaat met Geuko en geen risico's ziet voor de toekomst. Daarnaast, in het achterhoofd wetende, dat er sprake was van ziekte van de rechter en tijdsdruk lijkt het geheel nog al snel afgewerkt.

We laten er een weekend over gaan en maken we een plan samen met de advocaat. Hier valt namelijk nog zeker wel wat te uit te halen.

De afgelopen dagen gaat het met Geuko redelijk. De snottebellen en hoestjes komen af en toe dichtbij en dat maakt het toch best weer een griezelig seizoen. We houden rekening met grote groepen en vragen mensen afstand te houden (of om niet te komen) bij verkoudheidsklachten.

Op **maandag** werd de sentec opgehaald en werd er een vernieuwd systeem voor de bevochtigde beademing geïnstalleerd. We kwamen er achter dat de beademingsinstellingen te hoog stonden. Blijkbaar had Geuko dit niet gemerkt of er zat in het ouder systeem een lek. Papa paste de instellingen aan en....

Geuko sliep als een roosje. Dat was voor het eerst in weken. De nacht erna hoopten we op het zelfde maar de hele nacht heeft de beademingsmachine de melding gegeven dat de slang los zat. Dat geluidje, het alarm, laat ons wakker schrikken en direct naar beneden rennen want: de slang is los en Geuko krijgt geen lucht.

Ook Geuko werd elke keer in paniek wakker. Je zou denken, zet het alarm dan uit... maar ja, wat als de slang dan écht los is? Uiteindelijk heeft papa toch besloten het alarm uit te zetten en bleef wakker tot de volgende ochtend.

De machine moest gewisseld worden, er was iets niet goed, waarschijnlijk een reactie op het installeren van het verwarm element. Gelukkig is er een 24uurs services en kon diezelfde dag nog de beademingsmachine gewisseld worden. De nachten die daarop volgden waren rustig en vooral slapend. Wát een verademing.

Vanaf vandaag is onze webshop online. Morgen zullen we dit verder delen op onze socials. <https://adaptogo.nl/>

We wensen jullie een goed weekend.

Dag 2679 Dinsdag, 21-11-2023

De afgelopen nachten verliepen redelijk. Geuko kreeg vorig weekend de grieprik en daar heeft hij wel wat last van gehad. Hij krijgt al jaren deze vaccin dus we waren er wel een beetje op voorbereid. De nachten zijn over het algemeen weer wat beter, op wat onrustige nachten na door de prik.

Sint Maarten hebben we helaas toch maar over geslagen door de vele regen. Geuko vond dat ook prima overigens. We merken dat hij onderhand ook een beetje de leeftijd krijgt dat het niet perse meer moet.

Op school verlopen de dagen goed en ook de thuiswerk dagen gaan prima. Geuko blijft zijn best doen, dat gaat de ene dag iets makkelijker dan de andere dag.

Geuko weet inmiddels ook hoe het zit met Sinterklaas maar toch kijkt hij samen met zijn broertje elke avond naar het Sinterklaas journaal en vindt hij het maar wat spannend als er toch ineens een Piet voor hem staat. Hij mag dit jaar wel samen met ons pakjesavond voorbereiden en is daar heel trots op.

Vandaag was er een passing voor een nieuwe kuip. Geuko is zo gegroeid en alweer toe aan een nieuwe zit. Ook heeft hij regelmatig rugpijn en schouderpijn. Zodra dit begint moeten we eigenlijk gelijk een passing aanvragen wat je kan zeker 6 weken wachten tot er een afspraak gemaakt kan worden.

De kuip (zitting) is helemaal op maat. Geuko moet dan een poosje zitten in een hele grote kussen die helemaal om hem heen 'drukt' en een soort mal achterlaat als Geuko er uit gaat. Aan de hand van deze mal wordt de zitting gemaakt. Ook daar verlopen weken over voordat we werkelijk een nieuwe zitting hebben.

We hebben ervoor gekozen om niet dagelijks een blog te schrijven, pas als we echt weer iets te melden hebben. Iets leuks of juist minder leuk nieuws. We zijn namelijk druk bezig met de voorbereidingen voor het hoger beroep. Na overleg met de advocaat, een nieuw ijzersterk plan, nieuwe bewijzen rest ons alleen nog de financiële middelen. Daarover zullen we jullie heel snel over informeren.

Tot de volgende blog. Vergeet niet alvast een kijkje te nemen op onze eigen webshop <https://adaptogo.nl/>

Dag 2682 Vrijdag, 24-11-2023

Geuko had donderdag weer een huiswerkdag. Al jaren hebben wij een goed balans in school en therapie. Geuko gaat drie dagen fysiek naar school, samen met een kinderverpleegkundige. Op dinsdag en donderdag ochtend werkt hij thuis aan zijn huiswerk. Dat geeft juf hem mee naar huis. Het is eigenlijk het werk wat zijn klasgenoten die dag maken in de klas. Dat doet Geuko dus thuis, onder begeleiding van mama. Op deze manier is er 's middags ruimte voor fysiotherapie en ergotherapie.

Vandaag was het weer heel slecht en hebben we Geuko naar school gebracht met onze bus. Op school ging het goed. Er komen weer een aantal toetsen aan komende week dus er zal ook nog even flink geleerd moeten worden.

Komende weekend gaat Geuko aan de slag met zijn Sint surprise. In de klas hebben ze lootjes getrokken, de ideeën zijn er en de hulppietjes (mama, Gijs en de verpleegkundige) zullen Geuko een beetje gaan helpen. Samen lukt dat vast.

Komende week zal in de het teken staan van het hoger beroep. We zijn druk bezig met alle documenten te verzamelen voor maandag. Dan zullen we meer gaan delen hier over.

Ook staan er weer een aantal afspraken op de planning, zoals een bezoek van Altas Kidtech voor een nieuwe bed voor Geuko. Zijn huidige bed is af (ondertussen ligt hij hier al 7 jaar in) want het krijgt steeds met mankementen, losse schroeven en gekraak en gepiep.

We wensen jullie een goed weekend.

Dag 2686 Vrijdag, 28-11-2023

Afgelopen weekend kreeg Geuko het in de gaten dat er sneeuw voorspeld werd. Zoals de meesten wel weten is Geuko heel geïnteresseerd in weersomstandigheden. Vooral de 'extremere' weersomstandigheden, zoals storm, onweer, noodweer.. enz.

Dus sneeuw! Alle radars staan op scherp en hij hoopt dat er echt een laagje valt en blijft liggen.

Maandag ging Geuko naar school. Hij moest een toets van Natuur maken en daar had hij goed voor geleerd. Naar eigen zeggen ging de toets goed. Dat is natuurlijk altijd even afwachten maar hij had er een goed gevoel bij.

Dinsdag had Geuko weer zijn huiswerk dag. Hij had maandag zijn huiswerk gekregen van juf. De ochtend begon met oma. Elke dinsdag is oma bij ons. Als mantelzorger, oma en moeder. Ze helpt ons met de zorgtaken, huishouden en gezelligheid in ons gezin. Meestal is dinsdag een drukke dag, vooral dan is een handje extra onwijs fijn.

Na het ontbijt begon Geuko aan zijn huiswerk. Dat ging vlot vanmorgen. We hadden daarom ook nog tijd om de Sint surprise voor zijn klasgenoot verder af te maken.

Na de lunch ging Geuko naar fysiotherapie. Het was (nog geen sneeuw) erg koud en dan is het toch altijd even weer oppassen hoe Geuko dat kan handelen. Oma pakte Geuko goed in en lopend van en naar fysiotherapie ging prima. Frisse neus is natuurlijk voor iedereen wel goed. Maar met het oog op de beademing zijn we de eerste dagen bij winterweer toch een beetje voorzichtig.

Bij therapie ging het goed! Geuko deed zijn best. Er was geen ergotherapeut vanmiddag maar daar had Geuko een plannetje bedacht voor oma. Oma houdt niet zo van vieze klieder projecten maar.... toch 'vieze' handen tijdens een scheerschuim met baking soda smurrie.

Dag 2692 Donderdag, 7-12-2023

Afgelopen weekend vierden we Pakjesavond. Ondanks dat Geuko precies wist wat hij zou krijgen deed hij alles heel leuk 'mee' voor zijn broertje. De jongens genoten en konden zondag lekker spelen met hun gekregen cadeautjes.

Maandag ging Geuko alleen in de ochtend naar school want... Sinterklaas kwam daar ook! Hij vond het allemaal niet zo spannend maar het uitpakken van de surprises in de klas wel.

's Middags lekker vrij en samen met mama de kerstboom versierd. Ondanks dat Sinterklaas nog niet officieel weg was, hij was bij ons wel geweest en wij vonden het hoogtijd voor kerstsfeer.

Dinsdag maakte Geuko zijn huiswerk in de ochtend met papa en ging 's middags naar fysiotherapie met oma en papa.

Zowel **woensdag** als **donderdag** ging het ook allemaal z'n gangetje. Geuko sliep afgelopen nachten weer wat beter maar is soms overdag ineens erg benauwd door veel slijm. Hij kan zelf niet goed op hoesten. Daarvoor helpen wij hem met de hoestmachine. Het is heel belangrijk om zijn longen goed schoon te houden en goed kunnen hoesten is echt van belang. In dit seizoen heeft hij altijd meer moeite en heeft hij meer hulp van ons nodig.

Ondertussen is het hoger beroep aangenomen en zal dit (pas) plaats vinden eind Januari. Dit geeft ons nog ruim de tijd om voldoende geld bij elkaar te krijgen. Hiervoor hebben wij een crowdfunding gestart en daarop komt al flink wat geld binnen.

<https://gofund.me/8be3d66e>

Wij willen jullie vragen om deze link te delen zodat we veel mensen kunnen bereiken.

Morgen gaat Geuko weer naar school. We wensen jullie alvast een goed weekend.

Dag 2697 Dinsdag, 12-12-2023

Maandag ging Geuko naar school. Hij had goed geleerd voor zijn toets van Wereldzaken (aardrijkskunde). Toch is een toets op maandagochtend niet leuk maar... het ging naar eigen zeggen wel oké.

Geuko kreeg overigens vrijdag zijn cijfer van zijn topografie toets terug: een 10!! Alles goed dus! Wat een kanjer. De toets ging over de landen van Europa, de zeeën/oceanen, gebergtes en rivieren.

Maandagmiddag werd er op school geknutseld voor kerst. Heerlijk even geen les maar lekker bezig met de handen.

Net zo als elke dinsdag ging Geuko vandaag niet naar school. **Dinsdag** is zijn eerste thuiswerk dag van de week en maakt hij, na de ochtendzorg door oma, zijn huiswerk. Oma is elke dinsdag bij ons om te helpen, met de zorg, met het huishouden, een handje extra bij therapie maar vooral ook voor de gezelligheid.

Na de lunch was het weer tijd voor twee rondes therapie. Eerst fysiotherapie en daarna ergotherapie. Beide gingen goed want Geuko deed zijn best.

Geuko heeft voor morgen toch een beetje zenuwen. Voor een project op school gaat de groep kijken bij een uitvaartorganisatie. Dit is natuurlijk niet niks en kan een behoorlijk lading hebben. Ook voor Geuko en voor ons. Wij beseffen ons namelijk heel goed dat het niet vanzelfsprekend is dat Geuko nog bij ons is. Zelfs 4x was hij zo zwak dat we dachten, dit gaat mis.

Daarnaast heeft hij gelukkig zelf nog nooit een uitvaart van dichtbij hoeven mee maken maar iedereen weet dat dit niet zo blijft. De schoolleiding heeft ons hierover gebeld en samen hebben we hierover gesproken. Dat waarderen wij enorm. Samen hebben we met Geuko afgesproken om wel mee te gaan morgen en dat papa paraat staat om hem op te halen als het niet gaat of hem toch te veel wordt. Het is heel fijn dat school hierin mee denkt en zelf aan geeft dat de keuze bij hem zelf ligt.

Aan het einde van de week maken we opnieuw een blog. Tot dan