

### **Dag 2702 Zondag, 17-12-2023**

Afgelopen **donderdag** werden we gebeld door Maarten van Stropie of wij vrijdag langs konden komen bij de Kerstexpres van Radio Continu. Hij had samen met Erik (Stropie) een kerstpakket aangevraagd en we zouden wij 'zendtijd' krijgen voor Geuko en de crowdfunding.

Geuko ging uiteraard eerst naar school **vrijdag** en direct na school stapten we in de bus en reden we naar Kolham. Wat een belevenis en gezellig sfeertje. We zagen bekende artiesten, waren live op de radio en kregen namens Stropie een tof kerstpakket mee. De jongens keken hun ogen uit maar wij hadden nergens rekening mee gehouden want een stel oordopjes was wel handig geweest voor de boys i.v.m. harde muziek.

We hebben ze na afloop getrakteerd op een lekkere hap van de McDonalds want die zat er naast. Gezellig even.

**Zaterdag** waren er, i.v.m. studieopdrachten, niet 1 maar 2 verpleegkundigen voor Geuko. Wat een luxe. De ochtend vloog voor bij.

In de middag kwamen opa en oma nog eventjes langs. Oma heeft afgelopen weken weer op een aantal kerstmarkten gestaan met haakwerk van de haakclub voor Geuko. De opbrengsten vielen niet tegen en, ook heel belangrijk, Geuko zijn verhaal werd even weer zichtbaar voor de mensen die niet alles online (kunnen) volgen.

Komende week is de laatste schoolweek van het jaar. In die laatste week worden zoals altijd heel veel activiteiten gepropt. Kerstknutselen, toneel, kerststukjes maken, kerstdiner, filmochtend...

Veel te druk als je het ons zou vragen want de jongens zijn (zoals waarschijnlijk meer) wel echt toe aan vakantie.

We wensen jullie allemaal een goede week toe.

### **Dag 2707 Vrijdag, 22-12-2023**

Deze week begon op school met kerst knutselen op **maandag**. Geuko heeft altijd heel veel leuke ideeën maar kan ze helaas niet zelf allemaal uitwerken. Daarom heeft hij vaak geen zin, althans dat zegt hij. Eigenlijk lukt het hem niet alleen en wil hij ook niet overal bij geholpen worden. De verpleegkundigen die mee gaan naar school kennen Geuko door en door en kunnen op dat gebied heel goed bijspringen. Ze horen Geuko zijn ideeën aan en helpen hem waar nodig met het uitwerken. Hij heeft een mooie kersthanger gemaakt en best veel nog zelf gedaan.

**Dinsdag** was een thuiswerkdag voor Geuko en ging hij samen met mama het laatste beetje huiswerk maken. Zo vlak voor de vakantie was dat niet heel veel gelukkig. 's Middags naar fysiotherapie en daarna geen ergotherapeut maar wel oma die lekker aan de slag ging met Geuko en zijn geklieder. Hij weet heel goed dat oma het niet zo leuk vindt, dat geklieder, maar toch zaten ook oma haar handen er helemaal onder.

**Woensdag** ging Geuko weer naar school en werd de laatste toets gemaakt én een kerststukje. Weer zo'n rustige schooldag helemaal in het teken van kerst en bijna vakantie.

Op **donderdag** was er alleen rekenen om thuis te maken en daar ging Geuko vlot door. Zodat we op tijd konden beginnen met de voorbereidingen van het kerstdiner op school. Elke leerling mocht een kersthapje meenemen voor de klas. Geuko zag op tik tok een tapaskerstboom en dat hebben we voor hem geregeld. Hij koos alle ingrediënten en mama heeft het door hem gemaakt, helemaal naar zijn idee. Het was een plaatje. Rond 16.45 uur vertrokken we naar school en Geuko genoot van de avond, van de gezelligheid in de klas, van de gezelligheid met zijn vriendinnetje en het lekkere eten.

Op het laatste moment was er voor vandaag (**vrijdag**) toch nog een verpleegkundige beschikbaar voor Geuko (de dienst stond al weken open) en kon Geuko tóch naar school! Dolblij was hij want.... je mocht gaan in je chill outfit, met je knuffel, je deken en je kussen. Dat wilde Geuko niet missen natuurlijk. De klas werd opgeruimd, er werd film gekeken en Geuko had voor de hele klas snoepjes mee genomen. Het was een gezellige afsluiting, waar Geuko dankzij de verpleegkundige toch bij kon zijn.

's Middags kon de vakantie dan echt beginnen en merkten we aan de jongens dat het heel druk was allemaal. Ze zijn echt toe aan vakantie.

Wij ook, uiteraard gaat de zorg gewoon door dus wij ook....

We kunnen gelukkig wel de meeste dagen een paar uur de zorg uit handen geven maar echt vakantie is het natuurlijk niet.

Daarnaast hebben we te horen gekregen dat het hoger beroep vervroegd geplaatst kan worden en wel op 9 januari 2024. Veel eerder dan wij op hebben gerekend en daarmee komt er ook wat meer druk te staan op onze **crowdfunding**. Komende tijd zullen we proberen dit zoveel mogelijk onder de aandacht te brengen en direct in het nieuwe jaar gaan strijden voor Geuko zijn toekomst.

Dit jaar vieren wij kerst met onze (beide) ouders en familie en daar kijken wij naar uit. Afgelopen weken waren druk, vol en hebben wij veel moeten doorstaan wat ons veel energie heeft gekost.

We schrijven na de kerstdagen weer een blog en wensen jullie hele fijne dagen toe.

## Dag 2714 Vrijdag, 29-12-2023

Na de kerstdagen blikken we altijd even terug op het afgelopen jaar.

Een groot gedeelte van ons jaar bestond uit de voortdurende strijd voor Geuko zijn revalidatie en toekomst met uiteindelijk een rechtzaak en zelfs een hoger beroep. Wie had ooit gedacht dat dit zover moest komen. Met je kind tegen over de rechters die vervolgens zelf ook niet zo goed weten wat te doen. 'Het gaat toch goed met hem?' 'Hij is vrolijk, ziet er goed uit'. 'Wat willen jullie nou?' Wat wij willen is Geuko een sterke en stabiele toekomst geven. Geuko is stabiel maar er liggen complicaties op de loer die uiteindelijk zullen zorgen voor ernstig lijden. Zonder de revalidatie en juiste therapie.... brrr wij durven er niet eens over na te denken.

Het jaar bracht ons gelukkig ook meer dingen want wisten jullie wel dat:

- Geuko werd in 2022 geopereerd aan zijn scoliose en het herstel daarvan is erg tegengevallen en zwaar. Hij kan en durft zich niet te bewegen als voorheen.
- Geuko heeft een hele lieve vriendin en ze hebben samen al vele leuke uitstapjes gemaakt en vele uren samen doorgebracht.
- Geuko voor de tweede keer mee deed aan de wandelvierdaagse in Winschoten.
- Wij vele malen naar het WKZ in Utrecht hebben gereden voor alle controles in het ziekenhuis en steeds meer mensen onze bus herkennen en daardoor ook steeds meer sponsoren een plekje hebben gekregen op de bus. (Er is nog plek..... )
- Wij sinds de operatie in 2022 volledig zijn overgestapt van het ziekenhuis in Groningen naar het WKZ in Utrecht.
- Geuko ging door naar groep 7, met goede cijfers en met gestroomlijnd thuisonderwijs. Er zijn maar weinig dagen dat Geuko school moest missen door ziekte/uitval van een kinderverpleegkundige.
- Wij in de zomer op vakantie konden gaan en hebben genoten in de Adrennen. Nouja genoten, van de kleine dingen laten we maar zeggen. Voor ons geen Adrennen weer. Althans niet in rolstoel.
- We mochten Geuko zijn 11e verjaardag vieren.
- Geuko kreeg dit jaar een nieuwe loophulp volledig vergoed van de verzekering. Ook is er ondertussen voor de tweede keer dit jaar een nieuwe zit orthese (zitting voor de rolstoel) in de maak. Een nieuw bed is ook aangevraagd en zal in Januari geleverd worden.

Ook werden wij met de neus op de feiten gedrukt hoe afhankelijk Geuko is van ons. De zorg voor Geuko, onze zorgtaken, kennis en ervaringen in noodgevallen kan niemand van ons overnemen. Toen we in het najaar werden overvallen met gezondheidsproblemen bij mama kwam papa er soms even alleen voor te staan.

In je eentje de taken overnemen wat je normaal gesproken samen doet is zwaar. Er is niemand die óók voor Geuko kan zorgen, zoals wij dat kunnen, bevoegd en bekwaam.

Buiten de zorg voor Geuko om hebben we wat vaker een beroep (kunnen) doen op onze familie, vrienden en team aan kinderverpleegkundigen voor bijvoorbeeld een zwemles voor Gijs, boodschappen, huishouden en gezelligheid, want om ons heen is onze vriendenkring gegroeid en blijven de echte vriendschappen bestaan.

Op de laatste dagen van het jaar willen wij ook graag iedereen bedanken die ons steunt op welke manier dan ook. Mensen die vanaf dag 1 bij ons zijn en zijn gebleven maar ook alle mensen die we hebben leren kennen in de afgelopen jaren.

Bedankt familie, vrienden, trouwe volgers, nieuwe volgers, sponsoren, onze verpleegkundigen, onze therapeuten en onze specialisten.

Goede jaarwisseling gewenst en namens ons de aller beste wensen voor het nieuwe jaar!

### Dag 2721 Vrijdag, 05-01-2024

De vakantie is voorbij gevlogen. De dagen na oud en nieuw hebben wij het vooral rustig aan gedaan. De jongens vermaakten zich samen en er was elke ochtend een verpleegkundige om de zorg eventjes van ons over te nemen. Want dat is best fijn na een paar onrustige nachten achter elkaar.

Fysiotherapie ging deze week niet door, althans dat hebben we afgezegd. **Dinsdag** had Geuko namelijk een afspraak met Manometrics in het Isala ziekenhuis Zwolle. Zijn armbrace is te klein. Hij draagt hem al lang niet meer, maar een poosje terug hebben we met de fysiotherapeut besloten dit toch wel weer te gaan doen maar dan alleen tijdens trainen (ergotherapie en fysiotherapie). Je vraagt zo'n afspraak aan en voordat je aan de beurt bent... ben je maar zo een paar weken verder.

In Zwolle is een nieuwe scan gemaakt en over 4 weken mogen we weer heen om te passen. Als het goed is, is het in 1x goed want dit wordt helemaal op maat gemaakt.

**Woensdag** had Geuko afgesproken met zijn vriendinnetje om te chillen en samen pizza te maken. **Donderdag** stond er een overleg gepland met de advocaat en artsen om het hoger beroep te bespreken. Het worden nog een paar spannende dagen want dinsdag gaan we naar de Rechtbank in Arnhem en staan we weer voor de rechters met Geuko. Papa is daar de laatste weken opnieuw erg druk mee bezig en samen met de advocaat zullen maandag de laatste puntjes op de i worden gezet.

Naast het hoger beroep komende week, gaat natuurlijk alles weer beginnen. School, therapie, afspraken enz. enz... onze agenda zit al weer behoorlijk vol.

We wensen jullie allemaal een fijne zondag en vanaf maandag zullen we weer wat vaker een blog schrijven.

### Dag 2726 Woensdag, 10-01-2024

**Maandag** aan het einde van de middag had papa nog een belafpraak met de advocaat om de laatste puntjes op de i te zetten. Toen kwam ook ten sprake of het echt meerwaarde zou hebben dat Geuko mee kwam. De advocaat vond van niet en wij twijfelden. Gezien de lange rit, de kou en de harde woorden die gezegd zouden gaan worden hebben we besloten dat Geuko niet mee ging. Dat betekende ook gelijk dat mama niet mee kón. Want wie zorgt er anders voor Geuko? Het was even schakelen en plannen omgooien.

De **volgende ochtend** vertrokken papa en opa samen naar Arnhem. Om half 2 was de hoorzitting van het hoger beroep van Geuko tegen ASR. Twee raadsheren en een vrouwelijke voorzitter hebben het vuur aan de schenen gelegd bij de verzekering. Het heeft al met al 2 uur geduurd.

Wel met een positief gevoel afgesloten. Het ging voornamelijk om de vraag waarom de meningen van de experts er niet toe deden.

Ook de vraag: als Hoogstraat nagenoeg gelijke therapie geeft en wel vergoedt word, waarom dan het KKI niet?

Wat ook frappant was op een gegeven moment dat de verzekering stelde dat het KKI niets deed aan het ontwennen van de beademing. Heel raar want ze hebben 24/7 een beademings team. Ook stelde ASR dat ABRT werd gebruikt om te ontwennen van de beademing ook zo iets raars, het zijn 2 losse elementen ABRT en ontwennen van de beademing.

Het opvallende was nog dat een van de raadsheren vroeg: in de polisvoorwaarden staat dat als rct en stand van wetenschap niet lukt dat experts opinion, (de mening van de experts vanaf de werkvloer) ook mag tellen als doorslaggevend. Iets in die strekking. Die zag de verzekering namelijk niet aan komen en waren wat uit het veld geslagen.

Over het algemeen kwam de verzekering voornamelijk niet echt uit hun woorden en konden niet echt duidelijk antwoord geven op vragen van het hof.

Het geeft nog geen garantie op succes, dus fingerscrossed! Op 6 februari komt het procesverbaal/ de uitspraak

Voor de bekostiging van deze zaak moeten we nog even door sparen. Helpen jullie mee door dit te delen? <https://www.gofundme.com/f/hoger-beroep-voor-geuko>

Alvast bedankt!!

Geuko ging **vandaag**, met bril, weer naar school en dat beviel hem heel goed! Door de kou in de ochtend was wel even afzien. Toch besloten we gewoon te gaan lopen want de bus was uiteraard nog bevroren en bus in en bus uit vond Geuko niet nodig. Het is immers maar zo'n klein stukje.

Er komen drukke weken aan op school. De citotoetsen gaan volgende week van start en er komen weer spreekbeurten. Toen er in de klas werd gevraagd wie wil beginnen, wilde Geuko wel het spits afbijten! Direct met 1,5 week! 'Ooh dat lukt wel, ik ga even nadenken over een onderwerp en opa wil mij misschien wel helpen met PowerPoint'.

Die dappere Geuko toch...

Ook ging Geuko weer naar fysiotherapie en dat was best weer afzien na de vakantie. Het lukte allemaal wel maar er zat een moe jongetje aan tafel in de avond.

### **Dag 2732 Dinsdag, 16-01-2024**

Na het hoger beroep waren de dagen leeg en voelden gek aan. Het wachten op de uitslag is begonnen. Het gevoel dat dit 'er op of er onder' wordt is sterk aanwezig. We kunnen niks meer inbrengen, uitzoeken, overleggen enz... wachten of de rechters uiteindelijk ons ook echt gelijk gaan geven en Geuko ook een sterke toekomst gunnen.

Geuko kreeg vorige week zijn corona vaccinatie (GGD doet dat altijd bij ons thuis) en daarvan was hij afgelopen weekend niet helemaal in zijn sas. We deden het rustig aan want meer lukte eigenlijk ook niet, ons energie was erg laag want Geuko had (mede door de vaccinatie) ook erg slecht geslapen. Deze week zijn de cito toetsen begonnen. Best weer een spannend moment om te kunnen zien of Geuko zowel op school als thuis nog steeds op niveau blijft. Geuko zelf is er best rustig onder en dat is maar goed ook.

Zijn bril bevat goed. Hij kan in de klas veel beter van het digibord lezen en ook onderweg scherper zien. Het blijft nog wel flink wennen met regendruppels op zijn glazen, vlekken, beslagen glazen enz. want als je dat allemaal niet zelf kan doen is het vooral heel irritant.

Vandaag was een **dinsdag** als vanouds. Oma kwam in de ochtend bij ons om te helpen in de zorg. Er werd ook al vroeg aangebeld door een monteur van RSR. Hij kwam Geuko zijn rolstoel ophalen. Oei, dat was niet de afspraak... wel dat ze de besturing zouden komen repareren maar niet dat ze de rolstoel zouden komen ophalen. En nu? De monteur legde uit dat hij het in de werkplaats wilde maken, daar had hij immers alles bij de hand. Uiteraard snappen we dat en hij beloofde binnen 1,5 uur terug te zijn. Oma ging ondertussen Geuko wassen en aankleden, canule zorg en ontbijten in bed en.... daar was zijn rolstoel al weer. Mooi op tijd had Geuko 'zijn benen' weer terug. Want ja... zo kan je het wel degelijk noemen. Zijn rolstoel zijn, zijn benen. Hij heeft helemaal geen vervanger want alles staat nog op de lijst om aangepast te worden (al maanden, als het geen jaren zijn).

Omdat de klas vandaag weer cito toetsen ging maken had Geuko een paar herhaallessen die hij moest maken en kon hij verder met zijn spreekbeurt.

Na de lunch stond de middag in het teken van therapie. Eerst door de sneeuw naar fysiotherapie en daarna thuis ergotherapie. Beide therapeuten gaan ongeveer een uur lang met Geuko trainen op verschillende manieren. Hiermee proberen we de vooruitgang die hij in Amerika heeft geboekt en tot nu toe heeft kunnen behalen stabiel te houden.

We zijn altijd blij als de dinsdag weer voorbij is, het is wel echt de drukste dag van de week.

Morgen heeft Geuko met zijn klas weer een excursie, op voorhand is al door school gevraagd en geregeld dat Geuko mee kan. Hij kijkt er naar uit.

## Dag 2740 Woensdag, 24-01-2024

Er zijn veel mensen die vragen naar de uitslag van het hoger beroep. Na de zitting hoorden wij van onze advocaat dat we op 6 februari dat ontvangen, of eerder als de rechters eerder een besluit kunnen nemen.

We hopen jullie zo snel mogelijk hier meer over te kunnen vertellen.

Afgelopen nachten sliep Geuko slecht. Hij is onrustig maar gelukkig niet echt iets aan de hand. Al een geringe tijd ontstaat er gedurende nacht veel water (condens) in zijn beademings slang aan bed. Dat heeft te maken met de temperatuur binnen en buiten, weersomstandigheden en het seizoen. Na lang zoeken en proberen hebben we een hoes voor de beademings slang gevonden en daarmee staat er nu nog maar weinig condens in de slang. Want wat gebeurt er als condens zich ophoopt in de slang? Dan krijgt Geuko bij bewegen (rollen) dit water allemaal via de canule in zijn longen. Dat klinkt alleen al heel naar laat staan hoe dat voor Geuko voelt. Het is zelfs mogelijk dat hij er in stikt. Hierdoor durft Geuko zich steeds minder zelf te bewegen in bed en belt telkens papa wakker. Logisch dat hij bang is geworden maar een hele verademing dat het gedoe met zo veel water in de slang lijkt terug gedrongen. Dit is precies weer zo'n dingetje waar we niet echt mee verder komen, de nachten. Waarom is hij zo onrustig? Is zijn beademing wel goed genoeg? Of helpt het hem te veel? Allemaal vragen die we hopelijk in Amerika wél beantwoord krijgen.

Met Geuko gaat het overigens wel goed. Stabiël kunnen we het beter zeggen. We zien vaker zijn vrolijke snoet verdwijnen. Steeds weer wakker 's nachts. Bewegen wat soms niet lukt of pijnlijk is. Flinkke hoestbuien wat hij vooral in de klas heel vervelend vindt.

Gelukkig zijn er ook hele fijne afleidingen. De dinsdag met oma ging weer gezellig want.... RSR kwam nogmaals de rolstoel op halen omdat de besturing niet naar behoren werkt. Echter duurde het dinsdag tot 11.30 uur dat ze weer terug waren. Het probleem werd niet opgelost. Geuko moest ondertussen in bed blijven en leerde voor zijn toets en had daarna grootste lol met oma.

Vandaag was voor Geuko ook zo'n geluukmomentje. Zijn vriendinnetje mocht mee naar fysiotherapie. Wat zijn ze leuk samen en wat is deze meid behulpzaam. Dat wordt zo enorm gewaardeerd.

Zodra er meer nieuws te delen is over het hoger beroep zullen jullie dat lezen in onze blog of online op onze socials.

## **Dag 2749 Vrijdag, 02-02-2024**

Zoals jullie wellicht al hebben gelezen hebben wij het hoger beroep tegen de verzekering gewonnen. Dit nieuws bereikte ons in de week van 22 januari. Veel eerder dan verwacht. We zullen proberen dat moment nog eventjes te beschrijven. Geuko was bij fysiotherapie samen met papa en oma. Geuko liep in zijn loophulp een eindje vooruit met oma toen papa telefoon kreeg van de advocaat. 'Oh jee....' zei papa geschrokken. Papa neemt op en Geuko ziet papa ineens dansen, springen YES, YES, YES!! roepen. 'Het is ons gelukt! We hebben gewonnen!!'

In Geuko zijn eigen woorden: 'Ik heb papa nog nooit zo blij gezien'..... slik.

En die woorden zijn niet voor niks. Het klopt ook. Zo'n lange strijd waar vooral papa heel diep in gedoken is, was zwaar. Loodzwaar. Zonder de juiste hulp. Jaren lang getouwtrek en het aller beste willen voor je kind. Want diep van binnen weet je dat je gelijk hebt ook al waren er maar weinig die daar nog echt in geloofden.

Al zo vaak werd Geuko opgegeven, al zo lang was zijn toekomstplan 'we doen maar wat', al zo lang rommelden we wat aan om hem zo stabiel mogelijk te houden. Tot we een goede advocaat in handen namen, een crowdfunding startten en de stappen naar de rechtbank maakten tot uiteindelijk het Hof. Wij hebben gewonnen. Wij hebben kunnen aantonen dat de therapie geen sprookje is. Niet experimenteel. De rechter gaf ons gelijk. Het keiharde werk van papa samen met de advocaat wordt beloond. Eindelijk gerechtigheid. De verzekering moet de therapie in Amerika gaan vergoeden, vanuit de basis verzekering. Een echte doorbraak.

De dagen na dit telefoontje bleef het stil. We hebben onze achterban geïnformeerd met daarbij ook... hou het nog even voor je. De verzekering had uiteraard nog de gelegenheid om te reageren.

Tot woensdag 31 januari alles vanuit het Hof openbaar werd vrijgegeven en de media van alle kanten ons wist te vinden. Ineens wist iedereen het! De telefoon bleef gaan, berichten stroomden binnen en de TV aanvragen ook. We kozen die avond ervoor om alleen naar RTV Noord te gaan want zij hebben ons immers zo vaak geholpen afgelopen jaren. Het was een hele bewuste keuze. Ondertussen is Hart van Nederland bij ons op de koffie geweest en komt er volgende week iemand langs van Editie NL.

En nu? Hoe nu verder? Daar zullen we meer over delen in de volgende blog.

**We wensen jullie allemaal een goed weekend.**

## Dag 2753 Dinsdag, 06-02-2024

Net zo als anders is de **maandag** altijd weer een beetje lastig opstarten. Geuko slaapt slecht de laatste weken maar vooral op zondagnacht.

Op maandagochtend komt de verpleegkundige om 07.00 uur bij ons. Ze heeft dan ruim een uur om Geuko klaar te maken voor school. Dat wil zeggen: wassen, aankleden, medicatie, hoesten met de machine, in de rolstoel en ontbijten. Geen tijd te verliezen zou je zeggen en dat klopt ook. Er hoeft maar iets tussen te komen en we zijn te laat. Nou maakt dat voor een keer natuurlijk niks uit. Onze verpleegkundigen zijn ondertussen zo ervaren dat het hun allemaal elke keer weer lukt.

Rond 08.10 uur lopen we naar school. Geuko gaat naar een gewone basisschool en volgt regulier onderwijs. Onze school is gelukkig op loopafstand en eigenlijk gaan we ook, mits het weer mee zit, altijd lopend heen.

Geuko had dit weekend nog goed geleerd voor een toets die hij moest maken maandagochtend.

Ondertussen, thuis, kwam Editie NL langs voor tv opnames. Eerst een interview met papa en daarna met Geuko. Er is bij ons op school geen continu rooster dus de kinderen komen tussen de middag gezellig thuis voor de lunch. Geuko vindt het totaal niet eng om te praten voor de TV. Hij lijkt het zelfs steeds leuker te vinden. Sommige vragen zijn best lastig te beantwoorden en sommige heeft hij emotioneel best moeite mee. Maar als hij dan gevraagd wordt naar zijn hobby's, dan komt hij wel echt los en promoot hij zijn eigen youtube kanaal met zijn game video's.

In de middag was er op school een lente knutselopdracht georganiseerd en dat vond Geuko heel leuk.

In de avond zaten we uiteraard samen voor de tv om de uitzending van Editie NL te kijken. We zijn tevreden over het resultaat.

Op **dinsdag** gaat Geuko niet naar school maar blijft hij thuis met schoolwerk. Er is op dinsdag ook geen verpleegkundige om de zorgtaken van ons over te nemen. Wel is er oma. Onze mantelzorger. Al jaren komt oma elke dinsdag bij ons. Oma kan en mag bijna alles doen (medisch) bij Geuko en is ondertussen ook zeer ervaren. Ook in zijn puberstreken.... De canule verzorging en wissel doen we altijd samen.

Na het ontbijt begon Geuko aan zijn huiswerk. Daar is hij normaal gesproken tot 12.00 uur wel zoet mee. Tussendoor oefent hij een paar keer zonder beademing en dat lukte vandaag 3 minuten.

Na de lunch ging Geuko naar fysiotherapie in de praktijk even verder op, papa en oma gingen mee. Het lopen in zijn loophulp ging niet zo lekker. Hij kreeg veel pijn aan zijn been en mopperde en mopperde.

Toch heeft hij wél een heel stuk gelopen en was daar na afloop ook flink moe van.

Zodra Geuko thuis is van fysiotherapie, staat de ergotherapeut al te wachten. Samen met de ergotherapeut maakt Geuko de gekste, lekkerste, vieste kliederboel met zijn handen. Hij geniet hier echt even van terwijl hij onbewust met beide handen aan het trainen is. De therapie moesten we iets eerder afbreken want er werd gebeld door NOS Jeugdjournaal. Geuko gaf aan de telefoon heel goed antwoord op alle vragen. Ze spraken af dat ze morgen (woensdag) langs willen komen voor opnames! Super leuk!

De dinsdag is altijd de drukste dag van de week. Daarom zijn we heel blij dat oma er bij is. Niet alleen voor Geuko en zijn zorg, maar ook voor Gijs, de gezelligheid, wijze woorden en advies en een handje extra bij het huishouden.

Morgen dus weer een spannende en vooral leuke dag met de mensen van het Jeugdjournaal. Daar vertellen we jullie natuurlijk graag meer over in onze volgende blog.



## **Dag 2756 Vrijdag, 09-02-2024**

**Woensdagochtend** ging Geuko naar school met, alvast, nette kleren aan en zijn haar netjes. Want rond 12:00 uur arriveerden de cameraman en verslaggever van NOS Jeugdjournaal bij ons thuis. Mama haalde de jongens uit school en papa kon alvast even voor bespreken. Direct bij binnenkomst een grote camera op je neus en dan maar doen alsof ze er niet zijn. Alsof Geuko nooit anders gedaan heeft, ging dat heel goed. Van te voren hebben we Geuko goed ingelicht. Dat hij vooral aan het woord en in beeld zou zijn. Hij zou zelf de vragen 'moeten' beantwoorden en duidelijk vertellen wat hij wil vertellen. Het is immers het Jeugdjournaal. Overigens waren zowel de cameraman als de verslaggever onwijs leuk en hadden Geuko in no time lekker los. Sara had vorige week al afgesproken met Geuko voor deze woensdag en mocht gezellig mee doen. Wát een leuke middag. Het vloog voorbij. Het resultaat hebben jullie ondertussen allemaal kunnen bekijken en wij zijn heel trots op onze jongens maar ook zeker op Sara. Wat is het fijn om haar erbij te hebben voor Geuko.

Wij zijn heel tevreden met het eind resultaat en de fijne contacten die we er aan over hebben gehouden. Met grote vreugde van Geuko groeit, dankzij het Jeugdjournaal, zijn youtube kanaal als kool! Veel nieuwe volgers en nog meer reacties. Dit is echt helemaal zijn ding. Zo leuk om Geuko zo enthousiast te zien. Op **donderdag** begon Geuko in de ochtend met zijn huiswerk. Dat was een behoorlijke klus, moeilijke rekenles maar na wat gemopper kreeg hij alles af. In de middag stonden weer twee therapeuten voor hem klaar. Eerst weer naar fysiotherapie en daarna, thuis, een uurtje met de psycholoog. Sinds kort heeft Geuko elke donderdag een afspraak met haar. Omdat EMDR niet de juiste behandeling is voor Geuko houden ze het gewoon bij gesprekken samen. Ze werken samen aan hun eigen project. Wij zijn daar niet hij, we bemoeien ons er niet mee.

In de avond keken we uiteraard samen naar het Jeugdjournaal.

Vandaag was dát ook het gesprek van de dag op school. Geuko werd overladen met reacties van zijn klasgenoten en ook van de andere groepen. De juffen van de groepen hebben het Jeugdjournaal er op gezet in de pauzes.

Ook vandaag bleef Geuko zijn gaming kanaal op YouTube groeien. Het is zo mooi om te zien hoe enthousiast hij daar door is. Het is echt zijn hobby. Iets waar hij goed in is en nu ook daar even de aandacht voor krijgt. Hij is helemaal in zijn nopjes en dat doet ons ook goed.

We wensen jullie allemaal een goed weekend.

## **Dag 2766 Maandag, 19-02-2024**

Ondanks dat we vorige week een voorlopige datum hoorden van ons contact persoon in Baltimore durven wij het nog niet te delen. We zijn nog best huiverig of het wel allemaal goed komt. We hebben ondertussen van de verzekering vernomen dat het verblijf voor papa niét vergoed wordt en ook onze pgb stop gezet wordt. De verzekering gaat er namelijk van uit dat papa de zorg volledig uit handen kan geven en er voor de 'gezelligheid' bij is.

Uiteraard is het tegenovergestelde aan de orde. Vanuit de kliniek wordt juist specifiek verzocht dat papa de zorgtaken zoveel mogelijk op zich neemt. Daarnaast wordt papa alles aangeleerd en getraind om thuis de therapie voort te zetten. Geuko is pas 11 jaar en kan zich niet redden zonder papa. Hij kan zich niet altijd duidelijk maken i.v.m. de taal en door de trauma's uit het verleden is het van groot belang dat er op een veilige en vertrouwde manier met hem om gegaan wordt. De zorgtaken vallen dus niet weg in Amerika maar blijkbaar moeten we dat dan wel zonder pgb zien te redden.

Het laatste woord is daar nog niet over gesproken natuurlijk maar het geeft ons zo de kriebels.... als de rest dan maar wél lukt.

We zijn zelfs het positieve gevoel van het gewonnen hoger beroep een beetje kwijt geraakt.

Daar waar kan zullen we jullie op de hoogte houden van alle vorderingen.

Er wordt door SOS International wel alles op alles gezet om de boel rond te krijgen voor de doorgeven datum.

Voor de jongens is de voorjaarsvakantie begonnen. Daar waren de beide echt aan toe. Geuko kreeg vorige week zijn eerste rapport van groep 7 en dat zag er keuring uit! Zowel op school als thuis (thuisonderwijs) loopt alles nog op niveau en komt hij prima mee met de rest van de klas. We zijn heel dankbaar dat dit al jaren zo goed gaat en wij dit allemaal goed kunnen volhouden.

Ondanks de vakantie is de agenda nog best gevuld.

Omdat Geuko (hopelijk) binnenkort naar Amerika vliegt stelde onze orthopedisch chirurg voor om nog een röntgenfoto te maken van zijn rug/ groeistaven. Gelukkig hoeven we daarvoor niet helemaal naar het WKZ te rijden want we mogen de foto laten maken in het UMCG, die vervolgens de beelden opstuurt naar Utrecht.

Morgen zien we, na een paar maanden, ook eindelijk de verpleegkundige weer die vanaf dag 1 bij ons is. Geuko kijkt er echt naar uit. Hij heeft zelfs een verrassing voor haar gemaakt want als echte Friese mag ze best weten dat ze weer bij een echte Groninger komt werken.... later een foto.

We wensen jullie een goede week!

## **Dag 2774 Dinsdag, 27-02-2024**

Na een leuke en rustige voorjaarsvakantie was het maandag weer echt wennen dat de wekker ging. De verpleegkundige was er om 07u en zorgde ervoor dat Geuko rond 08u kon vertrekken naar school. Het was koud en Geuko was nog wat duf. Echt veel zin had hij niet. Het was wél leuk om z'n klasgenootjes weer te zien en hun verhalen van de vakantie te horen. Al met al ging het prima op school en moet het ritme er even weer in komen. Het kan immers niet altijd vakantie zijn.

Maandag kreeg Geuko een lijstje met huiswerk mee van juf voor dinsdag. Daar ging hij mee aan de slag nadat oma hem even weer lekker kon vertroetelen tijdens de ochtend zorg. Mama begeleidt Geuko met zijn schoolwerk. Door een fijne samenwerking met de juf en af en toe wat uitleg gaat dat heel goed en kan mama het 'les geven' nog steeds bijbenen.

In de middag stond therapie op de planning. Eerst naar fysiotherapie. Daar heeft Geuko een flink stuk gelopen. Dat lukte in het begin goed tot Geuko pijn kreeg in zijn been en daar helemaal niet lekker bij werd. Hoofdpijn, misselijk en duizelig. Het leek of hij over z'n grens ging, het allemaal even te veel werd. Oma en papa schrokken er zelfs een beetje van. Zo hadden we Geuko nog niet eerder gezien. Thuis trok het allemaal wel een beetje weg maar hij bleef moe. Beetje eten en drinken wilde hij wel en gelukkig had de ergotherapeut weer leuke klieder opdrachten bedacht en zo zorgde ze voor een fijne afleiding en kreeg Geuko zijn praatjes en vooral streken weer terug.

Voor de voorjaarsvakantie aan heeft Geuko zijn eerste rapport van groep 7 gekregen. Vanavond hadden wij het rapport gesprek. Omdat er ook gesproken wordt over het niveau voor het voorgezet onderwijs besloten we met z'n allen te gaan.

Geuko heeft een heel goed rapport. De juffen zijn heel tevreden en wijs met hem. Ook het thuisonderwijs blijft mooi op niveau. Al met al onwijs knap hoe hij het allemaal voor elkaar krijgt naast ál het andere wat hij voor de kiezen krijgt. Hij doet het tóch allemaal maar even.

Over de reis naar Amerika hebben we helaas nog geen nieuws. De voorlopige datum weten we. SOS International is voor ons aan het werk maar we worden tussendoor niet op de hoogte gehouden omdat wij dit zelf niet (hoeven te) regelen. En dat is behoorlijk frustrerend. We zijn niet anders gewend dat wij alles zelf moeten regelen en precies weten hoever alles is. Wat er nog gedaan moet worden en wie wat waar hoe en waarom.... uit handen geven is heel lastig want doen ze het wel goed? Weten ze genoeg over Geuko? Gaat het allemaal wel lukken?

## Dag 2775 Woensdag, 06-03-2024

We hadden jullie graag eindelijk meer informatie willen geven over de reis naar Amerika maar.... we weten nog steeds niks zeker. Helemaal niks! Het enige wát we weten is dat er vanaf 25 maart een plekje voor Geuko vrij komt in Kennedy Krieger Institute in Baltimore. Wij weten die datum al een poosje natuurlijk en zijn daarna direct in contact gegaan met het bedrijf die de reis moet organiseren, die door de verzekering is ingeschakeld, om alles in gang te zetten.

Tot op heden, géén definitieve berichten. Er liggen op dit onderwerp veel obstakels en het helpt niet dat ze niet goed weten wat wel en niet kan met Geuko. We beginnen steeds nerveuzer te worden. Gaan ze die datum halen? Het (laten) regelen van de reis is niet alles. Om het uit handen te geven aan mensen die Geuko en zijn beperkingen niet kennen.

Ook de verzekering lijkt er alles aan te doen om tijd te rekken en tegen te werken. Het is zelf zo ver dat ondertussen onze advocaat weer ingeschakeld is.

Het wordt nu zo gespeeld dat we voor het blok worden gezet, het feit blijft dat papa alle zorg moet leveren, thuis of in het KKI, er is 1 verschil. Thuis krijgen we PGB, als we in het KKI zijn is de verzekering van mening dat ze het niet meer hoeven uit te keren omdat ze vinden dat het KKI de zorg moet leveren, terwijl het KKI aangeeft dat wij zelf de zorg door moeten leveren. Kortom, de stelling is dan, ga je heen dan heb je 6 week geen inkomen of je blijft thuis en blijft het zoals het is, is Geuko niet geholpen en komt de verzekering onder de uitspraak van het hoger beroep uit. Daarnaast vallen ze ook nog over een korting die volgens hen te laag is, alleen in feite niet eens voor hen geldt. Ze mogen blij zijn met de korting die Gert Jan voor hen heeft geregeld. 10% van die korting zou de hoogte van het PGB zijn, wat een contrast waar ze over vallen.

Dat allemaal over de rug van een kind, Geuko. Die helemaal enthousiast was toen we het hoger beroep wonnen. Eindelijk de reis naar Amerika zou gaan maken. Eindelijk vooruitgang. Eindelijk zicht op een betere en sterkere toekomst. En nu.... ziet hij weer zijn ouders in spanning, is er veel frustratie en zakt de moed ons steeds verder in de schoenen. Morgen krijgen we het eind oordeel van de verzekering wat ze beslissen hierover. We durven nog niet in te pakken en voor te bereiden, af te tellen... want er is nog niks zeker.

Met Geuko zelf gaat het de laatste dagen goed. Wel schommelt hij een beetje met zijn weerstand maar dat is ook niet zo gek nu er veel mensen ziek zijn.

Gisteren had de ergotherapeut een cocktail party geregeld (bij ons thuis) omdat we haar (als alles doorgaat) niet weer zien voordat we naar Amerika gaan. Mama had de 'bar' versierd, discolampen aan en hardcore op de muziekbox. Samen hadden we de ingrediënten verzameld en Geuko maakte de ene cocktail na de andere. Uiteraard zonder alcohol. Oma vroeg om een Bloody Mary, een cocktail met tomatensap. Als een echte barkeeper probeerde Geuko zelf ook even hoe dat smaakte en tot onze verbazing vond hij het super lekker! Dus samen met oma aan de Bloody Mary.

Vandaag had Geuko zijn klas een excursie waar de klas op de fiets naar toe ging. Papa was al op de hoogte gebracht door juf en was de taxi. Er waren ook nog twee andere kinderen mee die om verschillende redenen ook niet kunnen fietsen (in ieder geval niet een eind). Het was uiteindelijk maar wat makkelijk dat wij zo'n grote bus hebben want de kinderen hadden allemaal spullen gekregen die ze niet op de fiets mee terug konden nemen. Dus alle spullen in de bus en de taxi reedt terug naar school. Elke woensdag heeft Geuko zo'n project dag. Dat is van IMC Basis. Het geeft de leerlingen van groep 7 en 8 de kans om te snuffelen aan verschillende beroepen en taken van het bedrijfsleven. Geuko vindt het elke keer weer leuk.

Morgen ochtend komt er iemand van RSR langs om eindelijk (na weken wachten) de joystick van de rolstoel te vervangen. Zodat Geuko oa ook weer verlichting voor buiten heeft op de rolstoel.

Zodra er meer nieuws is laten we dat uiteraard weten. Duimen jullie met ons mee dat alles goed gaat komen?

## Dag 2777 Vrijdag, 08-03-2024

**Donderdagochtend** begon Geuko aan zijn huiswerk. We waren mooi op tijd van bed. RSR zou komen voor de joystick. Tot onze verbazing kwam de monteur de rolstoel OPHALEN. Dat was ons niet verteld. De joystick moest worden vervangen. Maar dit mag en kan blijkbaar alleen in de werkplaats. Veiligheid, regels, blabla.. we snapten de monteur heus maar het was enorm sneu voor Geuko want die moest terug zijn bed in. Wachten tot de rolstoel weer terug kwam. En dat duurde en duurde... pas om 11.30 uur kwam RSR er weer aan. De monteur had keihard gewerkt en baalde ook dat Geuko lag te wachten. Maar het was gelukt, alles werkte weer naar behoren. Geuko deed in bed een beetje van zijn huiswerk, leerde voor zijn toets en keek daarna tv. De aanvraag voor een vervangende rolstoel (duwrolstol) is een poosje geleden al gedaan maar de WMO wil eerst goed onderzoeken of het werkelijk wel nodig is. Een tweede rolstoel. Wij zijn er van overtuigd dat het nodig is. Want Geuko heeft niks anders. Wat nou als er een onderdeel echt stuk gaat en niet vervangen kan worden? Wat als het repareren een week duurt? En dan?

Toen wij **woensdag** onze blog schreven hadden we nog geen idee dat op **donderdag** en **vrijdag** alles ineens heel snel zou gaan.

SOS International was al een paar week bezig met voorbereiden, alle medische dossiers verzamelen, persoonlijke informatie, regels voor het vliegen, regels van elke luchtvaartmaatschappij, veiligheid voor Geuko, mogelijkheden enz. enz. Het ging ons uiteraard niet snel genoeg en we werden tussendoor nauwelijks op de hoogte gehouden. 'Laat het los' werd er dan gezegd. Dat was heel moeilijk, is heel moeilijk. Als je al jaren alles zelf moet regelen.

We kregen op **donderdagmiddag** een telefoontje van SOS International dat het reisvoorstel akkoord was (door de verzekering). Maar omdat er nog slechts drie stoelen beschikbaar waren op de vlucht werd er, na ons akkoord, direct een boeking gedaan. Er werd afgesproken dat er **vrijdag** opnieuw gebeld zou worden of alles gelukt was.

Wat een spanning in huize van Lang maar ook opluchting dat het ineens al zó ver was! Zou het dan toch.....? We dronken er alvast een borrel op met een vriend, in de hoop op goede berichten vrijdag.

**Vandaag** ging Geuko gewoon naar school. Gelukkig, want de rolstoel had in de avond van donderdag een dikke vette storing. Er was ergens een kabelfout/breuk. Gelukkig konden wij dit zelf traceren en was het opgelost.

In de loop van de ochtend kregen we het (eerste) verlossende telefoontje. De vlucht is geboekt! De verpleegkundige is geregeld! Alleen nog wat logistieke details en puntjes op de i.

In de middag belde de advocaat met het volgende verlossende telefoontje. De verzekering is tot de conclusie gekomen om de pgb (zorguren voor Gert Jan) wél door te betalen en over het verschil in korting (20%-25%) zal niet meer worden gesproken. Echter het verblijf van Gert Jan gaan ze niet vergoeden maar dat leek ons toen geen probleem want vanuit de KKI stond een aanvraag voor een kamer in het ouderhuis. En die kosten zijn gelukkig niet zo hoog.

Wat een opluchting. Tranen van geluk. Alsof er 10 kg van onze schouders viel. We vertelden het goede nieuws aan Geuko en ook daar zagen we natte ogen en een dolblij jongetje. **Eindelijk!** Het gaat echt gebeuren!

Toch kwam er aan het einde van de middag wel een domper. Er is tot op heden geen beschikbaarheid in het ouderhuis van KKI. Dat betekent dus dat er voor Gert Jan nog geen slaapplek is. De vorige keer in Amerika sliep hij in het hotel maar daar was toen ook genoeg geld voor. Dat is nu natuurlijk wel anders....

We zijn ervan overtuigd dat we dit laatste hobbeltje ook kunnen oplossen dus daar berichten we jullie later weer over.

Een goed weekend gewenst!

## **Dag 2781 Dinsdag, 12-03-2024**

Afgelopen weekend durfden we dan echt te vieren en te delen dat de reis werkelijk door gaat.

Op maandag 25 maart vliegen Geuko en Gert Jan samen met een kinderverpleegkundige van Gebroeders de Vries van Schiphol naar Washington Dallas. Om vervolgens daar met een taxi naar Baltimore te rijden. Gedurende het weekend en de maandag kwam er steeds meer informatie binnen en zijn we begonnen met voorbereiden.

De onrust voor het verblijf van Gert Jan liep wel steeds meer op want er is tot op heden nog geen kamer voor hem beschikbaar in het Childrens House. Maandagavond besloten we daarom een crowdfunding te starten om het hotel te kunnen boeken. Het is namelijk heel naar om wel te vieren dat het doorgaat maar je eigenlijk nog niet weet of je een veilige en goede slaapplek hebt. De crowdfunding loopt, tot onze grote blijdschap, heel goed en we willen jullie bij deze vragen om de link te delen. Hopelijk komt met jullie hulp het laatste stuk ook binnen.

**<https://www.geef.nl/nl/actie/verblijf-kosten-amerika/donateurs>**

Geuko ging maandag naar school en had na school afgesproken met zijn vriendinnetje. Ze mocht ook blijven eten en ze hebben lekker lang samen gegamed op de iPad. Die twee gaan elkaar vast missen maar... zegt Geuko er dan snel achteraan: 'Ik ga je elke dag whatsappen en foto's sturen'

Vanmorgen kwam oma weer bij ons. Zoals elke dinsdag omdat er dan geen verpleegkundige komt. Oma start 's morgens bij Geuko op en daarna neemt mama het over met het schoolwerk. Geuko had niet zo veel huiswerk maar het was best pittig.

We zijn onze basisschool nog altijd heel dankbaar dat de samenwerking zo goed verloopt. En nu ook in de voorbereidingen voor vertrek. Schooluren zijn opgenomen in het behandelplan in het instituut en zo kan Geuko zijn schoolwerk gedeeltelijk doen. In zijn boeken maar ook zeker online.

Gelukkig gaat Geuko in een gunstige periode weg (Pasen, studiedag, koningsdag, 2 weken meivakantie) want er vallen behoorlijk wat dagen uit.

Morgen staat er opnieuw een excursie gepland naar Wagenborg in Zuidbroek. Er is vanuit IMC Basis busvervoer geregeld en Geuko kan mee! Dus papa is deze keer geen taxi (maar stiekem vinden wij het best spannend of dat allemaal lukt)

Tot de volgende blog!

## **Dag 2787 Maandag, 19-03-2024**

In onze vorige blog schreven we over het uitje met een touringcar. We wilden nog even laten weten dat het heel goed is verlopen. Er was lift voor de rolstoel en ruimte genoeg in de bus. Op de lift zelf vond Geuko wél eng. Ze zijn naar Wagenborg in Delfzijl geweest en daar was alles heel goed geregeld, ook als Geuko er eventjes niet bij (dichtbij) kon.

**Donderdag** is Geuko zijn nieuwe bed gekomen. Het oude bed is gelijk meegenomen, deze was echt aan vervanging toe.

Geuko keek heel erg uit naar de vrijdag want we ging uiteten. En niet zomaar uiteten, naar zijn favoriete restaurant.

Toen het nieuws naar buiten kwam dat wij het hoger beroep gewonnen hadden kwam er al vrij snel een berichtje van de Kleine Munt met de uitnodiging om de overwinning samen te vieren. Echter was er toen nog zó veel onzeker en moest er nog veel geregeld worden, tevens was mama net geopereerd dus we stelden dat uitje even uit.

Nu we daadwerkelijk bijna gaan vliegen besloten we vrijdag lekker naar ze toe te gaan. We hebben heerlijk gegeten en genoten.

En dan is het vandaag precies nog een week... vandaag precies een week verder vertrekken Geuko, Gert Jan en Ad (de kinderverpleegkundige van Gebroeders de Vries) naar Washington Dallas. Onze checklist wordt steeds korter en de spanning stijgt meer en meer. De lege plekjes in onze agenda vullen zich razendsnel met alle dingetjes die we nog 'even' moeten regelen, kopen of doen.

We hebben ondertussen 75% van de crowdfunding gehaald en daar zijn we onwijs dankbaar voor. We hopen dat het laatste 'beetje' ook nog zal binnen komen want we hebben het hotel voor Gert Jan wél geboekt. Op de wachtlijst durven we niet te gokken maar hopen wél dat er alsnog een plekje vrij komt zodat Gert Jan wellicht halverwege kan overstappen en tussen de andere ouders terecht komt.

Ook hebben we voor beide een Esta formulier moeten aanvragen en beide zijn geaccepteerd om de USA binnen te gaan.

We hebben met KLM contact gehad, gebeld, gemaïld om te kunnen regelen dat wij (net als vorige keer) mogen parkeren voor de ingang van de vertrekhal. De vorige keer waren we met een tv ploeg en dan krijg je het toch makkelijker voor elkaar... een alternatief hadden we uiteraard ook achter de rug want we kunnen ook met een taxi van Winschoten naar Schiphol gebracht worden. Maar... we hebben vandaag toestemming gekregen om te parkeren bij de Kiss & Ride plekken alleen mét invalide parkeerkaart én blauwe parkeerschijf. Dus we kunnen toch in onze eigen bus naar Schiphol en dat is eigenlijk wel het fijnste.

We zullen jullie komende dagen op de hoogte houden van alle voorbereidingen.

Mocht je nog willen doneren of de link willen doorsturen:

<https://www.geef.nl/nl/actie/verblijf-kosten-amerika/donateurs>

## Dag 2790 Donderdag, 21-03-2024

We beginnen deze blog met verontrustende berichten uit het instituut. De verzekering heeft nog niet betaald.... tot twee keer toe kregen wij hierover een mail en werd ons duidelijk dat ons de toegang serieus wordt geweigerd als de betaling maandag niet binnen is. Uiteraard hebben wij de berichten (via onze advocaat) direct doorgestuurd naar de verzekering. De afspraak destijds was dat het geld uiterlijk een week voor aankomst overgemaakt zou moeten zijn.

**Vandaag (donderdag)** was de spanning te snijden en zagen wij OPNIEUW de plannen in duigen vallen. Er was nog geen betaling binnen en het instituut gaf de verzekering nog 24 uur. Daarna zouden wij alles kunnen gaan annuleren want zonder betaling, geen entree. De moed zakte ons werkelijk alweer in de schoenen. Het zal toch niet...?

Pas om 17.00 uur kregen we het verlossende miltje. Het was overgemaakt. Wat een opluchting maar waarom toch bij alles zo'n 'gedoe'. Het vertrouwen is zo beschadigd dat we soms echt nergens meer op kunnen/durven rekenen. Maar... het is binnen! We kunnen weer door.

De afgelopen dagen waren druk. Alle lege gaatjes in onze agenda werden langzaam ingevuld en onze checklist steeds langer. Gelukkig hebben we ook al veel dingen kunnen regelen.

We deden deze week veel dingen voor de laatste keer, voorlopig natuurlijk.

Laatste keer dat oma bij ons kwam om alle zorgtaken te delen. Oma is nu na jaren zorgen op dinsdag ook komende 6 weken 'vrij'.

Laatste keer dat Geuko zijn vriendinnetje bij ons kwam spelen en lekker samen eten.

De verpleegkundigen zeiden 1 voor 1 gedag. Ook de fysiotherapie uurtjes werden afgeteld. We namen zelfs afscheid van 1 van onze therapeuten. Ze gaat met pensioen op 1 april en we zien haar niet terug als therapeut van Geuko. Het team zal worden aangevuld met een andere (bekende) therapeut.

In de loop van de week kregen we de boekingsgegevens en konden we onze stoelnummers zien. Papa en Geuko zitten naast elkaar en de verpleegkundige naast het gang pad, ook naast Geuko. Papa heeft een looptuig besteld om Geuko lopend te helpen naar zijn stoel. Mócht het met de KLM rolstoel even niet lukken.

Vandaag hadden we een afspraak met de neuroloog in het UMCG. Hij wilde Geuko nog graag even zien voor een check up, voordat hij vertrekt naar Amerika. De neuroloog is de enige specialist die wij nog wél zien in het UMCG. De rest van ons team zit in het WKZ/UMCU.

Onze neuroloog heeft zijn proefschrift geschreven en gebaseerd op Geuko, dat zieke jongetje die in de zomer van 2016 op de IC werd binnen gebracht en AFM bleek te hebben.

Wij (ouders) mochten zelfs aanwezig zijn bij zijn verdediging afgelopen zomer. Een bijzonder moment en heeft toen veel indruk op ons gemaakt. Ondertussen is hij promovendus op AFM gebied en daar werken wij met heel veel trots aan mee. Hij werkt samen in Europa maar ook in Amerika met de AFM specialisten. Het was fijn elkaar even te spreken.

Morgen nog 1 dag naar school! Gelukkig is er een verpleegkundige (de dienst stond lange tijd open) zodat Geuko er nog een klein feestje van kan maken. Hij wil graag trakteren in zijn klas en heeft ook voor alle juffen en meesters iets lekkers. Spannend!



## **Dag 2792 Zaterdag, 23-03-2024**

Wat waren wij opgelucht toen we van het instituut het bericht kregen dat het geld was binnen gekomen. We vernamen echter van onze advocaat dat de verzekering het wel degelijk op tijd had behandeld maar dat het op de 1 of andere manier langer duurde dan verwacht. Het was in ieder geval niet bedoeld om alles tot op het laatste moment zo spannend voor ons te maken. Via de advocaat werden nog de succeswensen doorgegeven aan Geuko en aan ons en dat waarderen wij zeer.

Geuko ging **vrijdag** naar school. Hij mocht trakteren en hij werd uitgezwaaid door zijn klas. Ze hadden met z'n allen een boek gemaakt om te lezen in het vliegtuig. Een boek met allemaal verhaaltjes over/van zijn klasgenootjes.

Mama had na schooltijd nog eventjes kort overleg met juf voor het schoolwerk. Juf heeft het lesstof doorgegeven waarmee Geuko aan de slag kan in Amerika. Hoe en wanneer weten we nog niet precies maar er zal zeker ruimte zijn voor onderwijs, dan wel van een docent daar of gewoon met papa. We gaan ervan uit dat dát helemaal goed komt. Ook de eerste video calls met de klas zijn al gesproken want ze gaan hem wel echt missen. Andersom ook. Hij heeft het echt getroffen met zo'n leuke klas én juffen!

Opa en oma kwamen bij ons om samen te eten en gedag te zeggen want zij kunnen door gezondheidsredenen helaas niet mee naar Schiphol maandag.

**Zaterdagochtend** kwam de verpleegkundige en had taart mee! Eerst even lekker douchen en haar eraf en daarna lekker samen taart eten. Super lief en vooral heel lekker!

We zijn nog even over de markt gegaan voor de laatste boodschapjes en werden daar overspoeld met gelukwensen en mensen die ons even aanspraken. We kwamen er bijna nier door want... we moesten nog zoveel dingen doen en inpakken thuis.

Bij de post zaten nog kaartjes en er kwamen zelf nog lieve mensen langs met cadeautjes.. zo lief allemaal!

Morgen zal het grootste gedeelte verder ingepakt worden en hopen we zondagavond alles klaar te hebben staan voor maandag ochtend.

De volgende blog zal dan geschreven worden vanuit Amerika en zal naar alle waarschijnlijkheid elke dag te lezen zijn op onze website, uiteraard rekening houden met tijdsverschil daar want onze webmaster blijft gewoon in Nederland. Geuko en papa gaan samen vloggen en dit zal 1x per week online gezet worden op het youtube kanaal. Daarnaast zullen we regelmatig foto's en updates delen op onze social media. En.... SBS6/ Hart van Nederland liet nog van zich horen en treffen wij maandag op Schiphol!

### **Dag 2796 Woensdag, 27-03-2024**

De dag begint vroeg: half vijf wakker worden voor een lange reis. 3 uur in de auto om naar Schiphol te komen.

Daar stonden opa en oma en vrienden te wachten samen met hart van Nederland om ons uit te zwaaien. Op Schiphol kwam er gelijk onduidelijkheid over hoe Geuko in het vliegtuig te krijgen. Met een schaarlift of via de slurf. De 1 zei dit de ander weer wat anders. Even in de lounge gewacht en daarna werden we opgehaald om toch uiteindelijk via de slurf naar binnen te gaan. Het begin van de vlucht was goed tot halverwege, daar kregen we veel turbulentie wat niet goed is voor Geuko. Hij bleef ook de hele vlucht wakker, 7 uur en 45 min. De rolstoel kregen we uiteindelijk verbogen terug maar het is te repareren. De taxi rit ging snel en heel hobbelig. (slecht wegdek) gelukkig hoefden we uiteindelijk niet over de brug die is ingestort en is dit ook 's nachts gebeurd, maar het blijft een schok om dat te zien gebeuren.

Eenmaal aangekomen na een lange reis waren we blij binnen te zijn. Wel met mondkapjes omdat ze nog steeds extreem streng hier zijn over Covid. Helemaal kinderen met beademing. Eenmaal liggend in bed wilde ze hem over zetten op een andere machine omdat ze niet zijn type machine meer mogen gebruiken wat door de overheid in Amerika is beslist door veiligheid voorschriften en overwegingen. Totale paniek door direct vreemde settings te gebruiken na zo een reis kun en mag je dat verwachten. Ze hebben Geuko wel iets van rust kunnen geven voor die paar uur.

Na 4 uurtjes slaap nieuwe pogingen en nieuwe kansen. Iedereen kwam even langs van vroeger en de laatste dingen regelen. Voor en na de röntgen kwamen de verpleegkundigen, die Geuko op een ziekenhuis stretcher vervoerd hadden, er achter dat hij een atelectase heeft. Eerst moet dat worden opgelost voor dat we verder kunnen. We zuigen veel bloed weg momenteel. Hogere standen op die long om open te krijgen en te houden.

Door gebruik van de thuis beademing, wat nodig is omdat Geuko alleen daarop goed beademd kan worden op dit moment, ligt de verantwoording bij mij en bij mij alleen 24/7. Dus naast dat ik alle zorg doe, betekend dat ik ten alle tijden alert moet blijven, ook 's nachts, omdat ze het niet kunnen hangen aan een centraal alarm systeem en de verantwoording niet mogen dragen omdat de FDA (een overheids instantie) deze type machine heeft verboden in Amerika.. to be continued.

We gaan een oplossing vinden voor deze uitdaging en ik had deze info graag vooraf geweten maar voor nu betekend het geen slaap voor papa. Hopelijk is alles de moeite waard, zien en horen we morgen dat er een oplossing is. Anders rest ons weer tijdig terug te keren naar huis na al de strijd wat we er voor hebben moeten leveren om er te komen is dat wel heel zuur.

## **Dag 2797 Donderdag, 28-03-2024**

Nieuwe dag nieuwe kansen,

Door gebrek aan slaap voor ons allebei zijn we een beetje op. Papa moet voor de tweede nacht bij hem zijn. Waarom?

De beademingsmachine die Geuko heeft mag officieel niet meer gebruikt worden omdat er geen reserve onderdelen meer gemaakt worden en verkrijgbaar zijn. Ook zijn er geen nieuwe trilogy 100 meer te verkrijgen. Dus alle zorg instelling mogen niet meer verantwoordelijk zijn voor deze beademingsmachine. De opvolger er van, de evo voelt heel anders aan. Als alle standen het zelfde zijn van zijn machine en de evo, reageert de evo heel ander er op. Voor Geuko geeft deze te veel met inademen en uit ademen en ondervindt hij weerstand waardoor hij niet een hele uitadem kan maken, de evo reageert dan te snel en deze cyclus maakt dat Geuko en de evo elkaar aan het bevechten zijn. Dat houdt in dubbel zo veel ademhalingen per minuut. Richting hyperventilatie waar Geuko geen controle over heeft. Op de trilogy (zijn eigen) is het wel oké.

Kortom veel drama en ellende met regelgeving. Als wij het vooraf hadden geweten dat de machine van Geuko niet meer mocht hadden we een andere voorbereiding gemaakt.

Zolang Geuko niet op de evo kan, die voor de centrale bewaking belangrijk is, moet ik bij hem verblijven en een soort van stand-by staan net als thuis eigenlijk met lichte slaap waar kan. We hebben iets meer slaap gehad dan gisteren maar optimaal is het niet.

Fysio en ergo gaan wel gewoon door en dat gaat hartstikke goed. Alleen is het wel voor nu op z'n kamer. Liever in de gym.

Zijn long die dicht zat gaat steeds een stuk beter. Door alle behandelingen.

Het is nu eerst zorgen dat hij op de beademing komt van het ziekenhuis zodat papa en Geuko zelf hun slaap kunnen pakken.

Het gaat goed komen via een hele hobbelige weg. Wij komen er wel

## Dag 2798 Vrijdag, 29-03-2024

We komen er wel:

Zijn atelectase is aan het oplossen door de behandeling die hij krijgt. (bij atelectase is een deel van de long dichtgeklapt zodat het geen lucht meer kan opnemen. Het ingeklapte longweefsel vult zich meestal met bloed, cellen, serum en slijm en raakt geïnfecteerd.)

Geuko heeft er geen pijn aan maar wel moeite met ademen. Hiervoor krijgt hij 3x per dag een behandeling die bestaat uit vernevelen, een hoestvest, hoestmachine en daarna en tussen door uitzuigen. Doordat ik 's nachts toch elke 3 uur de batterij van zijn beademingsmachine moet verwisselen doordat het niet op het netstroom kan door praktische redenen ben ik ook met hem aan het hoesten en zuigen hierbij komt er veel bloed en slijm vrij. Dat is een goed teken omdat wat er uitkomt niet meer in z'n longen zit en opschoont.

Het gaat van hopeloos naar hoopvol. Vandaag heeft Geuko de beademingstherapeut die hem echt kan lezen. Hij heeft het in 2019 voor elkaar gekregen om Geuko bijna en zo goed als van de beademing te krijgen. Hij kijkt meer naar Geuko dan naar standaard cijfers uit een tabel. Klinisch beoordelen heet dat. Deze aanpak werkt want hij is van zijn oude beademingsstand af, gelukkig. Hij is op de gewenste stand en morgen gaat hij er voor zorgen dat er een zachte overgang komt naar de andere machine. Ook is er een video gesprek geweest met CTB Utrecht om de juiste aanpak te bespreken en de overgang naar Nederland goed te laten verlopen. Dat is nu ook goed geregeld.

Tussen alles door belt Geuko even met Sara (zijn vriendin) en mama met Gijs. Altijd wel fijn om even het thuis front te zien en te spreken.

De fysio en ergo therapie krijgen ook meer vorm en gaan op zijn kamer gestaag door. Net zo lang tot dat we naar de gym kunnen gaan om echt te kunnen knallen. Geuko is blij, vrolijker en opgelucht door dat het gelukt is om op de andere beademingsstand te komen. Nog 1 nachtje bij hem "slapen" en dan kan papa hopelijk naar zijn eigen echte bed in het hotel en krijgt Geuko ook zijn rust.

Morgen staat het oudergesprek voor het uiteindelijke plan met de doelen op de agenda, een röntgen van zijn longen om hopelijk vast te stellen dat z'n long nu schoon is en de overgang naar de trilogy EVO te starten. Natuurlijk gaat de fysio en ergo ook gewoon verder. Het heeft wat meer hobbels dan verwacht maar we komen er wel!!

## **Dag 2799 Zaterdag, 30-03-2024**

Doelen bereiken en afstellen:

Vannacht was het nog steeds niet helemaal oké maar wel de eerste nacht zonder al te veel bloed wegzuigen. Op zijn eigen machine en de nieuwe setting deed hij het uiteindelijk wel goed.

De beademingsverpleegkundige kent Geuko door en door en Geuko heeft zo vertrouwen in hem en dat werkt. De overgang was lastig maar hij deed het wel, eerste doel behaalt. De afstelling is wel veel te hoog, dan bedoelen we te veel lucht in hem blazen, maar het moest wel voor zijn atelectase.

Therapie ging niet echt want Geuko was al verdrietig omdat zijn kattenmaatje was overleden thuis en wij zo ver weg zijn. Kan er ook nog wel bij.

Therapie laten we even voor wat het is want die beademing is toch wel heel belangrijk dat dat goed staat afgesteld en dat is nog al een puzzel om dat voor elkaar te krijgen.

Op naar de röntgen om vast te stellen of zijn linker long schoon is. Na de foto kwam de beademings-therapeut snel terug: long ziet er fantastisch uit. Check doel 2 behaalt. De settings konden nu naar beneden geschroefd worden dat is voor Geuko wat prettiger.

De rest van de dag was wel even klaar om bij te komen van deze intense momenten. Om half 3 onder gesprek. De beademingspecialist blijft bij Geuko. Er zijn heel wat doelen en plannen voor de komende weken gemaakt en jullie gaan die komende weken zien.

Intussen is er wel geprobeerd bloed te prikken maar is niet gelukt. Morgen poging 2. Na dat we hadden gegeten was het alweer bed tijd. Met deze beademing in bed, is nog weer een volgende stap, die net een soort een brug te ver was. Na veel proberen en de behandeling voor het hoesten ging het wel wat beter maar is het niet helemaal. Uiteindelijke conclusie te veel lucht in de buik door die overbeademing, dat moet even inwerken. Nu mag papa na een aantal dagen naar zijn kamer in het hotel en lekker douchen en slapen. Ik kon Geuko nu gerust laten vliegen. Morgen halve rust dag om vervolgens maandag te knallen.

## Dag 2800A Zondag, 31-03-2024

Wennen:

Kort, maar het was een goede nacht. Papa kon pas om 00:30 eindelijk naar zijn hotel na verplicht vanaf dinsdag te moeten blijven i.v.m. het gebruik van de beademingsmachine van thuis waar in Amerika geen verantwoording voor afgelegd mag worden van het personeel. Geuko had moeite met de beademing. We kwamen er uiteindelijk achter dat er door zijn atelectase, de beademing hoger moet maar als gevolg daar van er ook lucht in zijn darmen komt door de lekkage (lekkage hoort) en door die lucht in zijn darmen drukt het aan de onderkant van zijn longen waardoor die minder ruimte hebben om helemaal uit te zetten. Daar zijn allerlei middeltjes weer voor. Het is gewoon 1 grote puzzel. Elke handeling heeft weer een gevolg.

Na een op zich goede maar korte nacht was het weer tijd om in de stoel te gaan. Want om 09:00 heeft hij fysio en om 10:00 ergo.

De fysio kwam met een tas vol voor een moktail (alcohol vrije cocktail) te maken. Geuko heeft zijn arm in een slinger en elektrostimulatie voor zijn biceps te activeren. La Fuente (bekende Nederlandse DJ) had gisteren een nieuwe track uit en die moest er wel even op voor de ultieme club/bar sfeer. Direct er na kwam iemand van de ergo voor romp balans en gebruik van z'n nek en armen/handen. We speelden uno flip (voor ons nieuwe versie van Uno kaart spel) zeer leuk. Meneer wint 3 van de 4 keer. Daarna is het rustig. Alleen nog even bloedprikken alleen schijnt dat nog een uitdaging te zijn. In totaal is er nu 3 x verkeerd geprikt en hebben ze nu nog niet wat ze willen. Morgen een volgende poging.

Hij mag nog steeds niet van z'n kamer om verschillende redenen: wennen aan de beademing, technisch gezien kan de nieuwe beademingsmachine niet op z'n rolstoel, daar moeten we akkoord voor krijgen om op een bepaalde manier weg te mogen. Papa moet nog klinisch gezien worden of ik nog steeds het zelfde kan als in 2019 daarom zou er iemand van het personeel mee moeten en die kunnen niet altijd en als laatste de adapter van de rolstoel laat de rolstoel niet op. Hij is nog maar half vol. Alles doet het behalve de lader van de rolstoel. Hopelijk is er maandag een oplossing voor. De dagen vliegen voorbij en je wordt geleefd door alle afspraken, nieuwe regels en nieuw apparatuur, ander manier van werken, alle extra hygiëne regels, jetlag en slaap te kort.

Met Geuko gaat het wel goed zo op wat kleine dingen na. Super trost op hoe hij het doet!! De avond zorg kan weer beginnen en door alles er om heen duurt het wel wat langer dan thuis. Door de lucht in zijn darmen en er toch nog wat sputum wat vast zit wat niet weg kan wordt het weer een latertje. Voor Papa om weer naar het hotel te gaan.

Rond 06:45 staat Papa er wel weer. Vandaag is echt een rustdag en gaan we zien wat de dag brengt. In elk geval opladen voor maandag. Vrolijk Pasen!! En een fijne zondag!!

## **Dag 2800B Zondag, 31-03-2024**

Rust oplaad dag:

Vanmorgen lag Geuko zelfs nog lekker te slapen toen ik bij hem kwam. Alles begon toch een beetje later. Hij heeft niet lang geslapen maar wel in een keer zonder tussendoor wakker te worden.

De beademingstherapeut die komt zijn start maken voor de behandeling (medicijnverneveling, trilvest, daarna samen hoesten en zuigen) dit gebeurd 3 keer per dag. Als dat klaar is heb ik hem lekker gewassen en kleren aan gedaan. Intussen kwam de artsen ronde. Ze gaan kijken of het te regelen valt dat ik bevoegd ben om met hem alleen op pad te gaan. Daarvoor moet ik een aantal handelingen laten zien of ik het doe zoals zij het kennen. Dat is geen probleem. Ook willen ze nog een keer een poging wagen om bloed te prikken, dat is dan inmiddels de vijfde keer.

Ontbijt staat al klaar, een uur a twee uur later is er al lunch. Zo laat is het al wel weer. Tussendoor krijgt papa nog een uitleg hoe extra hygiënisch en steriel er gewerkt moet worden, alsof je terug bent in de Covid tijd. Maar dat is wat het is. De vlog editten gaat Geuko morgen weer mee verder. Geuko had het druk met de paashaas zijn Kadootjes kleinigheidjes die langs zijn gebracht. De dag vliegt om het is zo weer etenstijd. Daarvoor beeldbellen met zijn beste vriend: Tim, opa en oma Elderman en mama. Na het eten had meneer nog honger, het was net niet genoeg dus heb ik bij de "vendingmachine" nog wat extra's gehaald. Al snel daarna weer de laatste vernevel ronde en de hele avondroutine begint. De nachtzuster is al bij Geuko bekend zodat ik echt op tijd naar het hotel kan. Het enige waar we nog een oplossing voor moeten vinden is de lucht in zijn darmen. Morgen gaan we van start met een nieuwe week met nieuwe kansen. Tot morgen!