

Dag 1502 Maandag, 31-08-2020

Geuko ging vanmorgen met veel plezier naar de basisschool. Er ging een verpleegkundige mee die nog niet eerder meeding maar dat was geen probleem 'Ik leg alles wel uit hoor' zei Geuko. Hij heeft voor de rest van de week zijn schoolwerk meegekregen en daarmee zullen we morgen starten.

We moesten thuis even snel eten en opfrissen want om 13.30 uur had Geuko weer fysiotherapie. Eerst oefeningen met de handen én weanen. Daarna door naar de grote mat voor zitten, staan, bruggetjes maken en lekker even ouwehoeren. Het ging allemaal heel goed. Thuis kon Geuko eindelijk robloxen want daar was tussendoor helemaal geen tijd voor. De maandag was maar zo om.

Dag 1502 Maandag, 31-08-2020

Zoals elke dinsdag was Geuko vandaag thuis. In de uren dat zijn klasgenoten op school zitten proberen wij het huiswerk thuis te doen. Thuis werken gaat veel sneller dus meestal rond 11.00 uur mag Geuko nog even een uurtje iets leuks gaan doen met de verpleegkundige. Na de lunch gaan we dan nog ruim een uur door.

Om 14.00 uur had Geuko ergotherapie. Omdat wij nog altijd geen goede loophulp hebben of andere hulp middelen om te lopen (en op de benen staan is zo belangrijk!!) hebben we samen de sta-hulp geprobeerd. Die stond inmiddels ook al onder een laagje stof omdat we Geuko er nooit echt goed in hebben kunnen zetten. Met name omdat hij inmiddels zo groeit moeten we constant alles aanpassen. En dát is niet eenvoudig. Wij redden ons hier niet mee. Samen met de ergotherapeut kwamen we tot de conclusie dat Geuko te groot geworden is voor de sta-hulp (statafel). Onze therapeut had een idee voor een ander type statafel die een stuk eenvoudiger zou zijn dus ze heeft direct gebeld met de leverancier. Tot onze schrik is er pas over 6 weken een gaatje voor Geuko! Half oktober hebben we een afspraak om een andere sta tafel te passen... Een passing! Dus daarna mogen we waarschijnlijk nog langer wachten tot er eentje geleverd kan worden voor Geuko. Best balen!

Toen Gijs weer uit school kwam was Geuko ook net overal mee klaar en hebben we tijd gemaakt om even niet met school of therapie bezig te zijn. Geuko heeft gekliederd met slijm en daarna getekend.

Wij zijn nog enorm aan het zoeken naar de juiste indeling van de dag. Er zijn zo veel dingen belangrijk, school, weanen, fysio, ergo en uiteraard ook de normale leuke dingen... bijvoorbeeld morgen is er een schooluitje. Met z'n allen naar Tenaxx, dino park. Geuko mag ook mee en daar zijn we heel dankbaar voor! Hij heeft onwijs veel zin!

Dag 1504 Woensdag, 02-08-2020

Vanmorgen kon Geuko mee op schoolreis, van de basisschool. Dat was de allereerste keer voor hem! Onze verpleegkundige had mazzel want zij mocht ook mee. Wij hebben Geuko zelf gebracht. Het was even spannend of het allemaal ging lukken met de rolstoel maar wij zijn dol op uitdagingen (...) dus we hebben er het beste van kunnen maken. Het was een enorm succes. Geuko heeft zo genoten! Toen we een foto zagen van zijn klas moesten wij even slikken. Daar stond hij dan, tussen zijn klasgenoten en zijn juf. Dat deed ons ineens toch best wel veel. Zo blij zien we Geuko graag. Zo trots! En zo 'normaal' tussen zijn leeftijdsgenootjes. Na afloop vroeg de chauffeur van de touringcar of Geuko met hem mee ging....?! Nu bleek dat de touringcar zelfs een lift had en geschikt was voor een rolstoel! Dat is goed om te weten voor een volgende keer.

In de middag viel fysiotherapie helaas uit dus we besloten een stuk te gaan fietsen. Opa en oma wilden graag mee en dat vond Geuko extra leuk. Het was immers ook heerlijk weer. Het fietsen ging, ondanks dat het al eventjes geleden was, heel goed. Eenmaal weer thuis lag er nog een stapeltje huiswerk te wachten. Dankzij de gezellige hulp van oma heeft Geuko nog alles af gekregen. Wat een discipline van Geuko.... maar ook zeker van mama en oma! Morgenochtend verwachten we rond 07.30 uur de taxi en zal Geuko naar de Mytylschool gaan.

Dag 1505 Donderdag, 03-08-2020

Vanmorgen was de taxi op tijd. De chauffeur belde zelfs paar minuten van te voren dat ze er aan kwam. De rit ging goed, Geuko ging er als laatste in en als eerste uit. Precies zo als afgesproken. So far so good.

Op school heeft Geuko grotendeels zijn huiswerk kunnen maken. Om 14.00 uur stond er een taxi klaar voor Geuko. Een solo rit wel te verstaan en rond 14.45 uur was hij thuis. Wat fijn dat het ook eens 'gewoon' goed kan gaan! Geuko zelf is alleen niet heel enthousiast, verteld weinig als hij thuis komt en is vooral erg moe. Wij vinden dat erg jammer.

Morgen nog 1 dag school en dan lekker weekend!

Dag 1506 Vrijdag, 04-08-2020

Eindelijk vrijdag, nog 1 ochtend naar school en dan weekend. Daar is hij aan toe. Wij allemaal trouwens. Het school ritme zit er goed in, verpleegkundigen kunnen zich goed redden op school. We plannen ons suf om alle belangrijke dingen in een week te proppen. Dat laatste valt niet mee. We hebben geen idee hoe we alles het beste inplannen om ook ruimte over te houden voor leuke dingen. Geuko was vanmorgen op tijd wakker en ging vrolijk naar school. Gelukkig was het droog. Hij ging voor ons aan, lekker zelfstandig. In de klas was het druk maar gezellig. Hij kreeg alwéér een tekening van een meisje. Geuko was helemaal blij. Ook had juf de klassenfoto van het schoolreisje uitgeprint voor iedereen! Die komt op zijn slaapkamer. Het is onwijs mooi om te zien dat Geuko echt vrienden maakt. Er is zelfs al een speel-afspraak gemaakt met een klasgenoot.

In de middag mocht Geuko chillen. Hij was ook erg moe. We hebben buiten gespeeld en hij is even mee geweest voor een boodschapje. Maar wat is het toch enorm druk steeds overal, iedereen lijkt haast te hebben en wat houden mensen zich slechts aan 1,5 meter afstand, met name naar Geuko toe vinden wij dat echt nog heel belangrijk. Geuko is zelf ook nog altijd erg op zijn hoede en dat maakt hem onzeker. Niks aan om zo even samen een boodschapje te halen.

Geuko heeft morgen voor de eerste keer weer aquatherapie en daarna kan het weekend echt beginnen.

Dag 1509 Maandag, 07-09-2020

Geuko had vanmorgen niet veel zin. Hij had weinig trek. Wij dachten dat het kwam omdat het maandag was (we hadden een heel gezellig weekend). De beademingsmachine moesten we verzetten naar de nachtstand want het ging erg zwaar, aldus Geuko. De nachtstand is prettiger voor hem omdat hij meer ondersteuning heeft. Het is soms nog lastig in te schatten of het serieus is of dat meneer 'gewoon' even geen zin heeft.

Op school ging alles goed maar hij kwam erg moe weer uit school. Hij zag ook best wel

bleekjes. Direct na de lunch moest hij naar fysiotherapie. Ook daar ging alles heel moeizaam maar toch gelukt. Weanen lukte totaal niet en toen papa en mama toch een beetje strenger reageerde (we baalden best wel) kwamen de tranen en 'ik heb buikpijn'. Het was helemaal mis. Zijn darmen zitten weer zo vol en verstopt. Geuko ging direct naar bed 's middags. Lekker chillen met zijn telefoon een beetje tiktokken. Voor het avondeten wilde hij wel weer in zijn stoel maar na een paar hapjes kwamen er weer tranen... Het breekt ons hart om hem zo te zien. Wat een ellende is dat toch elke keer weer. We denken er zó goed om. Voldoende drinken en forlax dagelijks of meer indien nodig. En toch.. weer de boel vol en verstopt. In bed heeft mama hem uitgebreid vertroeteld en met een warme pittenzak en paracetamol werd hij iets relaxter. Nu maar duimen voor resultaat komende uren.

Dag 1510 Dinsdag, 08-09-2020

Geuko kon slecht in slaap komen en werd in de avond nog een paar keer wakker. Hij heeft nog een paracetamol gekregen van ons. Papa bleef langer wakker om hem in de gaten te houden. Pijn in zijn buik bleef en ontlasting kwam maar niet op gang. We hebben de verpleegkundige direct op de hoogte gebracht in de ochtend en ze is rustig gaan opstarten bij Geuko. Hij wilde wél zijn rolstoel in en ontbijt lukte ook. Zelfs begonnen met huiswerk maar al snel werd alles te veel en hij had te veel pijn. Hij raakte direct in paniek toen mama thuis kwam van de apotheek met de klysma's.

Het kon niet langer... Het moest wel. Helaas heeft Geuko dit al veel vaker moeten ondergaan dus hij wíst wat er kwam. Een hele nare middag volgde met veel pijn, paniek, tranen en geschreeuw dat ons door merg en been ging. Wat had die jongen een pijn. Verschrikkelijk. Wat een ellende. Door de pijn werd hij zo misselijk dat hij ook nog eens moest spugen. Hij was helemaal kapot.

Pas in de na middag werd hij wat rustiger en was de verstopping verholpen. Komende dagen zal hij moeten bijkomen en aansterken.. want dit was niet niks.

En wij? Wij hadden weer eens een dag die ons diep raakt, dat we machteloos, verdrietig maar sterk aan zijn bed staan. Alles op de automatische piloot en Geuko zo goed mogelijk helpen. Dat is ons gelukt. We weten immers te dealen met deze 'shit' maar wennen zal het nooit.

Dag 1511 Woensdag, 09-09-2020

Gelukkig had Geuko een goede nacht. Nog erg veel gerommel in zijn buik maar dát was ook niet zo raar. De verpleegkundige heeft Geuko vanmorgen lekker gedoucht. Hij kwam weer helemaal bij. Het ontbijt ging er ook lekker in en we zijn aan de slag gegaan met zijn huiswerk. Beetje kunnen inhalen van gisteren zelfs. Het ging goed maar we hebben alles heel langzaam en rustig samen gedaan. Fysiotherapie hebben we afgezegd. Na de lunch nog eventjes door gewerkt en daarna was er lekker tijd om te spelen met oma! Oma bleef ook in de avond om Geuko op bed te leggen en alles wat daarbij komt kijken bijv. canule verzorging, medicatie, persoonlijke verzorging enz... Geuko genoot op en top van de aandacht en hielp oma zelfs mee. We zijn heel blij dat dit zo kan.

Morgen geen Mytylschool, we werken thuis aan het schoolwerk.

Dag 1512 Donderdag, 10-09-2020

De nacht begon erg onrustig. Althans voor ons. Geuko sliep, maar hij sliep zo diep dat zijn hartslag steeds beneden de ondergrens zakte! Te laag dus voor zijn norm. Zo gingen wij niet lekker slapen dus papa is weer langer wakker gebleven om te waken. De verpleegkundige vond ook dat Geuko vanmorgen wat bleek was en hij had het koud... Wat moeten we daar nou weer mee? Maar weer in de gaten houden komende nacht(en).

Gelukkig was Geuko al snel weer de vrolijke jongen en begon alweer flink te ouwehoeren. Na het ontbijt heeft hij zijn huiswerk verder af gemaakt. We hebben het huiswerk van 3 dagen bijna afgekregen in 1,5 dag. Dat had niet allemaal hoeven maar Geuko deed het graag én met gemak dus het kostte weinig moeite. Samen met de verpleegkundige was er zelfs nog tijd om lekker te spelen. Na de lunch zijn we lekker naar buiten gegaan. Daar was Geuko wel aan toe na 2 dagen binnen. Hij wilde dolgraag even met papa en mama naar de Action. Dat hebben we gedaan toen Gijs op school zat. Het was een echt uitje voor hem, hoe stom dat ook klinkt. We hebben daarna samen Gijs van school gehaald en toen we terug liepen kwamen we meerdere klasgenootjes tegen van Geuko die riepen: "Hey Geuko" "Tot morgen Geuko!" Hij glunderde van oor tot oor.

We gaan er weer voor morgen, lekker weer naar school. Geuko heeft er zin in

Dag 1513 Vrijdag, 11-09-2020

Vanmorgen ging Geuko naar de basisschool. Hij had super veel zin. Hij was vroeg op school want hij wilde een tekening maken voor een klasgenootje, waarvan hij ook al eerder een tekening had gekregen. Ontzettend lief! Het ging allemaal heel goed op school. Hij had het naar zijn zin.

's Middags heeft Geuko met papa boodschappen gedaan. Even samen op pad. Drukte viel gelukkig mee. Dan is Geuko helemaal in zijn nopjes, zelf eten uitzoeken en lekker een beetje neuzen. Ondertussen had mama een gesprek met de diëtiste. Mama heeft een week + weekend bijgehouden wat Geuko eet en drinkt en daaruit blijkt dat hij weinig vitamine D krijgt en te kort aan calcium heeft. Dat hadden we zelf ook al gedacht. Met een extra aanvulling multivitaminen en extra melk producten gaan we dat helemaal recht trekken. Ook hebben we gesproken over zijn darmen en een nieuwe plan van aanpak gemaakt. Morgen weer aquatherapie en dan weekend!

Dag 1516 Maandag, 14-09-2020

Een stuk fitter en vrolijker dan vorige week ging Geuko vanmorgen weer lekker naar school. Hij was mooi op tijd en kon nog een tekening maken. Hij had zelf ook een tekening gekregen van een meisje met hartjes..... Wat is dit nou?!

Nog wel leuk om even te vertellen, alle verpleegkundigen vinden Geuko sociaal gezien enorm veranderen. Hij krijgt meer praatjes op school en antwoord netjes als juf iets vraagt. Hij moest vandaag zelfs voor de klas komen voor een spel. Achter hem op het bord stond een dier en hij moest door middel van vragen stellen aan zijn klasgenoten er achter komen welk dier dat was. Hij vond het super leuk! Het weanen gaat ook weer de goede kant op. Tien minuten tijdens rekenen in de klas. Hij vind het zo spannend maar toch lukte het zonder stress en tranen.

We hebben snel geluncht en door naar therapie. Altijd even haasten op maandag.. Het weanen bij de therapeut ging ook prima. Zelfs de tijd vergeten. Dat zijn goede berichten. Hij heeft een nieuw spelletje geleerd: kamer verhuur... en hij is er super goed in.

Hij deed met alles trouwens erg zijn best. Daarna snel door om Gijs op te halen en toen was het belangrijkste van de maandag alweer achter de rug.

Morgen gaat Geuko naar Drachten om zijn nieuwe corset te passen en hopelijk mee naar huis te kunnen nemen. Alweer een nieuwe? Ja, Geuko groeit behoorlijk én daarbij komt een corset voor de nacht... dát is niet iets waar we blij van worden en Geuko al helemaal niet maar er valt nog veel te winnen aan zijn houding /scoliose in de nacht. Gelukkig kan onze verpleegkundige 's middags mee dus papa en mama regelen morgen de ochtend zelf.

Dag 1517 Dinsdag, 15-09-2020

De dienst van de verpleegkundige is verschoven naar de middag dus papa doet de ochtend zorg en gaat mama daarna aan de slag met het huiswerk. Op dinsdag werkt Geuko altijd thuis aan het schoolwerk dat hij op maandag mee krijgt. Samen met mama gaat dat prima. Nou ja samen..... Geuko wordt aan het werk gezet en mama doet ondertussen de was. Het ging prima en hij vloog door zijn werk. Voor 12.00 uur was Geuko opgefrist en klaar om met papa en de verpleegkundige mee te gaan naar Drachten. Er moest een nieuwe dag corset en nacht corset gepast worden. Dat zat allemaal goed maar de specialist had nog meer tijd nodig om alles te finetunen. Dus helaas geen nieuw corset mee naar huis.. Die komt hopelijk begin volgende week per post. Geuko kijkt erg op tegen een nacht corset. En dat is ook niet zo gek. Geuko ligt in bed graag lekker scheef en in de knoop maar dit is enorm slecht voor zijn scoliose.. wij vinden (en weten vanuit Amerika) dat hierin nog veel te winnen is, doormiddel van een nacht corset. Gelukkig denkt de orthese-maker goed mee en kan het ook goed vinden met Geuko dus de afspraak verliep vlot en gezellig.

Dag 1518 Woensdag, 16-09-2020

De verpleegkundige deed vanmorgen de ochtend zorg. Geuko had goed geslapen. Ook op woensdag is Geuko thuis en werkt hij aan zijn schoolwerk. Mama heeft de boel klaar gelegd en de verpleegkundige kon zich daar goed mee redden. Dat kwam heel goed uit want papa en mama hadden overleg met de gezinscoache over verschillende zaken die lopen.

We hebben namelijk eindelijk het verlossend bericht ontvangen van de zorgverzekeraar over de loophulp. Het is medisch gezien goedgekeurd! Echter.. zij betalen volgens de Nederlandse norm en wij moeten bijbetalen. Dat is dan maar zo, het is eindelijk eens goed nieuws! Maar hallo.... Dát mocht ook wel na zo'n lange tijd! Sinds mei vorig jaar loopt dit al! In de tussentijd heeft Geuko een alternatief kunnen gebruiken waar in hij niet goed kon lopen en waar hij ook al vrij snel te groot voor was.

Opa en oma kwamen 's middags ons weer helpen met alles. Zo ging oma met Geuko en papa mee naar fysiotherapie en ging opa spelen met Gijs zodat mama even het huishouden kon doen. Fysiotherapie ging goed! Oma is daarna nog met Geuko naar de groenteboer geweest en Geuko heeft zijn favoriete fruit uit gezocht.

Gelukkig was al het schoolwerk op tijd af zodat Geuko 's middags lekker vrij was. Nog eventjes spelen en de dag was al weer voorbij.

Dag 1519 Donderdag, 17-09-2020

De taxi was op tijd vanmorgen. Gelukkig weer zelfde chauffeuse als de vorige keer. Geuko had weinig praatjes. Op school ging het goed. Hij heeft zijn schoolwerk allemaal kunnen

maken en in de middag hadden ze een sportspel buiten. Dat vind hij heel leuk. De terugweg duurde iets langer dan verwacht en ging redelijk. Geuko was erg moe geworden van de dag. Vooral de taxirit (de reistijd) vreet energie.

Om 15.30 uur hadden we beide jongens weer lekker thuis en kregen ze van papa en mama de opdracht om zich een uur zelf te vermaken want e was weer een onderwijs meeting, online. Met alle betrokkenen hebben we de voortgang besproken. Zowel de basisschool als speciaal onderwijs zijn zeer tevreden en onder de indruk van Geuko zijn stappen. We kunnen nog niet te veel delen over de details. In grote lijnen komt het er op neer dat onze gedachte, wens en gevoel eindelijk bevestigd wordt. Zoals wij bepaalde dingen zagen 1,5 jaar geleden zien de betrokkenen nu ook meer en meer in. Al met al goed nieuws maar toch hebben wij dit gesprek als intensief ervaren en wordt er binnenkort symbolisch een hoofdstuk gesloten. De jongens hebben zich perfect gedragen en gezellig samen gespeeld. Toch ook fijn dat ze het wel kúnnen op het moment dat het echt even moet. Morgen mag Geuko naar de basisschool en daar kijkt hij al naar uit.

Dag 1520 Vrijdag, 18-09-2020

Met veel plezier ging Geuko vanmorgen naar school. Hij had een hele leuke ochtend en mocht samen werken met een favoriete klasgenootje. Het ging allemaal goed. En zó horen en zien we dat graag. We merkten ook direct aan Geuko dat het lekker ging. We konden even rustig aan lunchen en om 14.00 uur ergotherapie. Met de therapeut hebben we besproken waar ze kan bijspringen op schoolgebied (schrijven, schriften, hulpmiddelen enz.) en nog veel belangrijker: de loophulp is besteld! We zijn daarna nog even samen op pad geweest voor een boodschapje. We liepen langs de katholieke kerk, de deuren stonden open, je mocht naar binnen. Geuko was heel nieuwsgierig en vroeg of hij naar binnen mocht. Het was muisstil en dus Geuko ook. Hij was helemaal onder de indruk. Papa en Gijs mochten zelfs met een vrijwilliger mee door de verbindingsgang naar het ziekenhuis. Heel bijzonder. Morgen mag Geuko in de radio uitzending bij Viviana vertellen over de plannen van volgende week! Achter de schermen wordt al een tijdje had gewerkt aan een nieuw project, om geld in te zamelen. Geuko staat zaterdag 26 september samen met papa op de markt in Winschoten. Hij mag van alles gaan verkopen wat geregeld is door stropie, de visboer en andere ondernemers. Hij heeft er zo veel zin in! Na het interview morgen hebben we weer aquatherapie! Goed weekend allemaal!

Dag 1523 Maandag, 21-09-2020

Het weekend is weer eens voorbij gevlogen. Zaterdag ging Geuko naar aquatherapie. Daarvoor mochten we eventjes op Radio Viviana vertellen over de plannen op de markt volgende week. Dat doen we zo even tussendoor. Aquatherapie ging goed! De kracht in zijn armen en handen neemt toe en dat is in het water nog beter te zien! Daarna hebben we samen met opa een broodje gegeten en zijn we over de markt gegaan. Zondag gingen we een dagje uit in eigen gemeente. We hadden een heerlijke dag aan het strand en bij het water. Vanmorgen was er door ziekte geen verpleegkundige. Mama mocht mee naar school zodat Geuko gelukkig gewoon kon gaan. We zijn heel blij dat dít kan en mag. Mama vond het heel leuk om mee te gaan. De kinderen zaten allemaal vol verhalen en Geuko ging er lekker in mee. Ontzettend mooi om hem zo te zien. Met het lesstof komt hij ook goed mee. Een dictee, tafels van 2 en 10, een taalles ... Hij gaat er heel gemakkelijk door heen.

Na de lunch weer snel door naar fysiotherapie. Geuko had zijn eigen speelslijm meegenomen om te gebruiken tijdens de handfunctie training. Het weanen ging redelijk tussendoor. Het koste hem wel veel moeite.

We reden via de supermarkt door naar school om Gijs weer op te halen.

Dag 1524 Dinsdag, 22-09-2020

Geuko was vandaag thuis, zoals elke dinsdag. Een grote stapel huiswerk hadden we meegekregen van juf. Mama had alles voor de ochtend klaar gelegd zodat Geuko met de verpleegkundige hiermee aan de slag kon. Dat ging goed. Gelukkig leren de verpleegkundigen de boeken, lessen en opdrachten ook een beetje kennen zodat mama er niet bij moet blijven. Het weanen lukte voor geen meter. Het leek net of Geuko dikker slijm diep in zijn longen had zitten waar we maar slecht wat aan konden doen. Een keer extra inhaleren en hoesten met de hoestmachine hielp een beetje. Rond 11 uur had Geuko pauze en kon hij nog even lekker gamen met de verpleegkundige. Direct na de lunch ging mama verder met het schoolwerk. Geuko had nog genoeg energie en maakte zijn werk af. Op de schrijfles na dan... die had mama bewaard voor de ergotherapeut. Ze kwam weer langs om juist de handfunctie goed te begeleiden. Schrijven is uiteraard een belangrijk onderdeel daar van. Geuko houdt zijn pen niet helemaal vast zoals het 'hoort' maar belangrijker is dat hij netjes en leesbaar schrijft. En dát doet hij! De ergotherapeut houdt dit goed in de gaten.

Morgen wéér geen verpleegkundige... dus zetten papa en mama weer een tandje bij.

Dag 1525 Woensdag, 23-09-2020

Vandaag weer een home-school dag en wéér een dagje zonder verpleegkundige. Zodra Gijs naar school was gingen mama en Geuko ook starten met huiswerk. Mama heeft van juf alle instructies gekregen om zo goed mogelijk uitleg te kunnen geven aan Geuko. Vandaag hadden we o.a. een paar Taal lessen en dat ging samen heel goed. Geuko was super geconcentreerd. Het is eigenlijk heel fijn om dit samen thuis te kunnen doen. En.... mama leert zo steeds beter om Geuko zijn thuis 'juf' te zijn.

Oma kwam gezellig weer helpen na de middag en is ook gebleven in de avond.

We hadden bedacht om op de fiets naar fysiotherapie te gaan (mama en Geuko). Het was nog heerlijk weer en het fietsen ging goed maar.... wel zwaar! We zagen dat de accu bijna leeg was maar op de 1 of andere manier moest Geuko helemaal zelf trappen. De ondersteuning deed het niet, wij dachten dat het kwam door de accu. Als een echte sporter heeft Geuko het hele eind zelf gefietst maar kwamen we er in de praktijk achter dat we even de computer moesten resetten (toen deed alles het weer....).

Zelfs daarna had hij nog energie genoeg om flink zijn best te doen met zelf gaan staan, blijven staan en langzaam weer gaan zitten. Onwijs knap!

Papa was ondertussen met de bus en rolstoel ook naar de praktijk gekomen zodat we met de bus terug konden naar huis (de fiets past gelukkig óók in de bus).

Thuis hebben we lekker samen gespeeld. Oma heeft de zorg voor de avond van ons overgenomen en heeft Geuko lekker in zijn bed gelegd. Papa was in de buurt voor het geval dat het even niet lukte.

Door het groeiende aantal besmettingen in en rondom de stad hebben we besloten om Geuko morgen óók thuis te houden. Hij zou namelijk naar de Mytylschool moeten maar wij vinden het risico te groot.

Geuko heeft nog genoeg werk liggen wat bij anders op school zou maken.

Dag 1526 Donderdag, 24-09-2020

Geuko is vanmorgen thuis gebleven van school. Wij vinden het risico te groot. Meerdere redenen hebben ons dit doen besluiten. De verpleegkundige kon wat later beginnen maar bleef wél tot 15.00 uur. Ook wel eens fijn. Geuko heeft eerst zijn schoolwerk afgemaakt. Dat was niet zoveel want we hadden gisteren wat extra werk gedaan. Daarna mocht hij tijdens het weanen lekker robloxen en dat ging 20 minuten redelijk. Het eerste stapje is weer gezet.. tussendoor kreeg hij electro stimulatie en was er ook genoeg tijd om te spelen samen. Al met al hebben we de uren met de verpleegkundige goed besteed zodat papa en mama als nog de handen vrij hadden voor een boodschap, markt-voorbereidingen en huishouden.

Dag 1527 Vrijdag, 25-09-2020

Geuko had vanmorgen veel zin om naar school te gaan. Hij at zelfs zijn ontbijt snel op en was ruim op tijd op school. Het ging allemaal goed. Juf had de krant meegenomen waarin stond dat Geuko morgen op de markt staat. Hij kreeg even zijn moment om daar over te vertellen en natuurlijk iederéén te vragen om ook te komen. Apetrots die jongen! Eenmaal thuis had hij het ook nergens anders meer over. We hebben de collectebussen klaar gemaakt, de banner werd nog bezorgd én Geuko zijn speciale outfit gewassen en gestreken. Alles hebben we voorbereiding voor een hele leuke dag morgen waar we allemaal naar uit kijken. In de middag werden we verrast door Stichting De Olle Bongerd. Zij hebben een muziektafel voor Geuko gemaakt (dit is geregeld via onze tuinontwerper) en kwamen het brengen. Ze waren enthousiast toen ze Geuko zagen en Geuko zijn mond viel er van open: 'Cooooooool!' Onze beide jongens hebben lekker muziek gemaakt (lees: herrie). We hebben dit instrument maar achter in de tuin gezet om onze burens nog langer te vriend te houden. Zoals elke vrijdag hebben we de dag afgesloten met lekkers van de snackbar. Morgen dus even geen fysiotherapie maar de hele dag op de markt en we hopen jullie allemaal te zien!

Dag 1530 Maandag, 28-09-2020

We hadden een heel fijn weekend. Zaterdag de hele dag op de markt. Een succesvolle dag met als eind resultaat € 1200,00 voor Stichting Adventure Geuko. We vonden het alle 4 ontzettend leuk om te doen. Écht even iets anders voor Geuko en mét Geuko. Zondag hebben we onze vrienden opgezocht en hadden we een hele fijne en gezellig dag samen. Ineens was het al weer maandag en ging Geuko naar school! Hij heeft uitgebreid gepraat over zijn marktdag en vond het leuk om zijn klasgenoten te zien. De ochtend verliep heel goed. Zelfs is het gelukt om eventjes te weanen in de klas. We hadden weer een snelle lunch en gingen daarna door naar fysiotherapie. Geuko had zelf speelslijm meegenomen en met beide handen trainen... met slijm. Ook gaat hij altijd even weanen tijdens de training met de handen en dat ging redelijk. We konden hem afleiden door vieze scheet geluidjes te maken door met een zuig slang te blazen in het slijm... Tot onze verbazing kon Geuko óók blazen, zonder beademing! Daarna gingen we door naar de grote mat en heeft hij nog oefeningen gedaan met zijn benen. Geuko zijn nieuwe corset is, hoe verrassend, iets vertraagd. Normaal gesproken zou het er al moeten zijn maar door verkeerde planning gaat dat waarschijnlijk nog een week duren. Uiteraard hebben wij vanavond ook weer gekeken naar de persconferentie. Om Geuko zo veel mogelijk te beschermen zullen wij thuis ook weer wat voorzichtiger moeten zijn met visites enz. Ook buitenshuis uiteraard maar we gingen al zo weinig op pad samen.....

Dag 1531 Dinsdag, 29-09-2020

De verpleegkundige heeft Geuko vanmorgen onder de douche gezet. Daar nemen ze de tijd voor en dat kán ook. Geuko geniet er van en op dinsdag gaat Geuko (nog) niet naar school dus we hebben onze eigen planning. Rond 10.00 uur ontbeten en aan de slag met het huiswerk. De verpleegkundige kon zich heel goed redden met Geuko zijn berg huiswerk dus mama kon even een boodschapje gaan doen. Na de lunch nam mama het over en om 14.00 uur kwam de ergotherapeut. Ook zij heeft Geuko weer een stukje begeleid met de schrijven. En zo heeft Geuko vandaag heel wat werk verzet.

Dag 1532 Woensdag, 30-09-2020

Geuko deed vanmorgen ontzettend goed zijn best en vloog door zijn huiswerk. De verpleegkundige begeleidde hem heel goed. Ook het weanen is gelukt. Oma was er vanmiddag en vanavond weer om ons gezin te helpen. Eerst om 14.00 uur naar fysiotherapie. Geuko wilde graag 'lopend' (niet met de bus dus). Dát wilden papa en oma ook wel het was immers best mooi weer. Bij fysiotherapie ging het heel goed. Geuko deed een spel met beide handen. Onbewust (bijvoorbeeld tijdens een spel) gebruikt Geuko wel degelijk zijn rechterhand. Ook het gaan staan gaat heel goed. Soms lijkt het nét of Geuko zo zelf op staat en weg loopt. Thuis was er ruimte om lekker te spelen. Oma bleef ook eten en heeft Geuko op bed gebracht. De korsetten zijn vandaag gebracht en zullen we komende dagen gaan testen.

Dag 1533 Donderdag, 01-10-2020

Vanmorgen geen taxi om 07.30 uur maar rustig wakker worden om 08.00 uur. Ook deze donderdag is Geuko thuis gebleven van de Mytylschool. We hadden de FES Bike training op de planning gezet maar Geuko wist ons om te praten zodat hij lekker buiten kon fietsen. Hij had natuurlijk ook gelijk. Het was nog mooi weer! Maar liefst 6,5 km heeft Geuko gefietst door het mooie natuurgebied aan de rand van Winschoten. Het was een goede training en Geuko was best moe geworden. Na de lunch direct aan de slag met schoolwerk. Want dát moest natuurlijk ook nog. Gelukkig ging dat prima. We gingen vlot door de opdrachten heen en hebben zelfs nog wat extra werk kunnen doen. Gijs ging, na school, nog spelen bij een vriendje dus we hadden de hele middag de tijd voor Geuko. Geuko gaat morgen wél naar school ondanks dat Covid in onze gemeente overal op duikt. Zelfs inmiddels op onze school.... Het blijft een gok, het blijft spannend. Maar we gebruiken ons gezond verstand.

Dag 1534 Vrijdag, 02-10-2020

Geuko ging vanmorgen gewoon naar school. Ondanks dat Covid ook onze school bereikt heeft, hebben we in overleg met de verpleegkundige besloten wel te gaan. De zieke leerling uit groep 8 zit thuis, groep 8 en de meester overigens ook. Hopelijk blijft het hier bij. Het ging heel goed op school. Geuko zat lekker in zijn vel. Hij kreeg nog een beetje huiswerk mee en we gaan maandag weer verder met de rest. Komende dagen blijven wij lekker thuis. Morgen alleen nog naar fysiotherapie! Mama heeft extra knutsel spullen gekocht eerder deze week en de jongens willen graag onze Halloween spullen opzoeken, dus we gaan ons vast wel vermaken. Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1537 Maandag, 05-10-2020

Afgelopen nacht werd Geuko ineens wakker. Althans dat dachten we. We hoorden hem via de camera. Geuko was echter niet wakker maar leek een soort kleine aanval te hebben. Hij trilde, ogen half open en kreunde alleen maar.. we hebben dit vaker van hem gezien vóórdát hij ziek werd maar ook wel eens sinds hij AFM heeft. Het is wel een bekend 'probleem' wat we weten van onze AFM community maar wel schrokken wel even weer. Vanmorgen wist Geuko van niks en had volgens hem goed geslapen. Een verpleegkundige die al 8 weken niet was geweest (door een botbreuk) maakte Geuko klaar voor school. Hij had er weer super veel zin in. Wat fijn dat Geuko met zo veel plezier naar school gaat! We zijn blij dat we dit nog steeds aandurven en er toch een beetje vertrouwen in durven hebben dat de corona regels op school worden na geleefd. Tot nu toe horen we alleen maar goede berichten van onze verpleegkundigen die mee gaan naar school.

Op school ging het goed, Geuko had klassendienst en mocht juf af en toe een beetje helpen. Trots dat hij was! Zelf het weanen lukte. De juffen hebben zijn huiswerk voor komende drie dagen weer voorbereid en daarmee gaan we aan de slag thuis. Als wij bij het hek staan te wachten en Geuko komt uit school gereden.. kriebelt er altijd iets van binnen. Kijk hem nou gaan. Zo trots, zo veel plezier. Hij komt helemaal los en is lekker zich zelf.

Na de lunch gelijk maar weer door naar fysiotherapie. Ook daar hebben wij samen goed over nagedacht óf we daarmee doorgaan, voorlopig wel vinden wij. We zijn er immers zelf elke keer bij. In de praktijk moeten alle volwassenen een mondkapje dragen. Geuko deed weer goed zijn best. Weanen, handfunctie, staan en zitten, kegelen.. het uurtje vloog voorbij. Op de terugweg hebben we Gijs weer opgehaald van school en hebben ze thuis samen met Lego gespeeld. We zijn altijd wel blij als de maandag weer voorbij is.

Dag 1537 Maandag, 05-10-2020

Vanmorgen op tijd kwam de onderhoudsmonteur voor de jaarlijkse controle op alle medische machines die Geuko gebruikt. Zoals altijd is hij ruim 3 uur bezig geweest en heeft alles weer de keuring doorstaan. Geuko en de verpleegkundige hebben een start gemaakt met het huiswerk. Mama had alles klaargelegd en bleef een beetje op de achtergrond. Het ging prima samen. In de 'pauze' ging hij Robloxen met de verpleegkundige en raad eens.... het lukte gewoon 31 minuten zonder beademing! Voor het eerst in tijden weer! We zijn er van overtuigd dat de verpleegkundige daar een hele belangrijke rol in speelde vandaag. Geuko is zo op zijn gemak bij haar en ze kan heel goed balans vinden in doorpakken en serieus nemen. Nog belangrijker.... Geuko kán het nog wel! Het gaat alleen de laatste weken heel, heel moeizaam.

Onze verpleegkundigen dragen vanaf vandaag een mondkapje bij ons in huis omdat ze geen 1,5 meter afstand kunnen houden van Geuko. Zekere voor het onzekere...

Na de lunch ging Gijs weer naar school en Geuko verder met zijn huiswerk, samen met mama. We hebben nog flink wat kunnen doen. Helaas kon de ergotherapeut, wegens verkoudheidsklachten, niet komen. Dus ook de oefeningen met de handen deed mama daarna nog met Geuko.

Om 16.00 uur hadden we een huisbezoek van de CTB verpleegkundige. We hebben o.a. gesproken over de stand van zaken, dat het weanen moeizaam gaat, dat de dagstand moeizaam gaat... enz. enz. Het stagneert en daar zijn wij niet blij mee. Maar als we kijken hoe de afgelopen weken zijn verlopen (vanaf de zomervakantie) dan zijn Geuko zijn dagelijkse activiteiten ook niét te vergelijken met vóór de zomervakantie. Geuko draait nu volledig mee met groep 4, hij gaat 2-3 dagen naar school de rest werkt hij keihard thuis. Daarnaast

fysiotherapie, ergotherapie, thuistraining en weanen. Alles is zo belangrijk maar het kán niet allemaal tegelijk goed gaan. We zijn heel blij dat Geuko vandaag liet zien dat hij nog wel kán weanen en we hopen dat we straks in de herfstvakantie ook verschil kunnen zien in zijn energie level.

Vlak na het eten hoorden we ineens een brandweer met loeiende sirenes door de straat. We schrokken want we roken ook direct rook! Papa en Gijs stormden naar buiten. Er bleek een brand te zijn in een garage even verder op. Gijs trok gauw zijn laarsen en jas aan en wilde meelopen met papa. We zagen nog twee brandweer wagens aankomen. En dan wordt je onbewust weer geconfronteerd met onze situatie.. Gijs die gauw zijn jas aan trekt en met papa naar buiten rent. En Geuko.... hij wilde ook dolgraag kijken. Mama dacht... waarom ook niet. Tuurlijk mag hij ook kijken. Dus mama heeft Geuko gauw een jas aan getrokken en op onze stoep zagen wij de brandweerwagens staan verderop. Nooit leuk als zoiets gebeurd natuurlijk maar de brandweerwagens in actie vonden de jongens natuurlijk wel mooi.

Dag 1539 Woensdag, 07-10-2020

Geuko had lekker geslapen, geen rare dingen weer gelukkig. Net als anders op woensdag heeft Geuko zijn schoolwerk gemaakt. Hij was lekker op dreef en heeft alles met gemak af gekregen. Weanen in zijn pauze ging redelijk.

Oma en opa kwamen rond 13.00 uur ons helpen. Fysiotherapie was iets vroeger dus we konden gelijk door. Geuko wilde graag dat opa mee ging naar therapie en dat wilde opa wel. Allemaal met mondkapje uiteraard. Geuko deed ontzettend zijn best! Net of hij opa even wilde laten zien wat hij kán! Staan zitten gaat steeds beter! Het is net of hij elke keer weer sterker en sterker wordt. Op verzoek van de therapeut hadden wij ook de GroovTube meegenomen. Dit is een therapiemiddel voor het trainen van de ademhalingspijpen en mond motoriek, een apparaatje waarin je in en/of uitademt. Dit apparaat is via Bluetooth verbonden met de iPad. Maar alle oefeningen die Geuko moest doen waren te gemakkelijk. Ook al stond de modus op 'Extra Heavy' Geuko deed het zonder moeite. Zowel in als uit ademen. En... dit lukte hem een jaar geleden écht nog niet.

Zoals we gisteren ook al aangaven, het kan niet op alle vlakken tegelijk goed gaan. Geuko zijn lijf/kracht gaat momenteel mooi vooruit en het weanen blijft stabiel momenteel. Zo is het nu even...

Thuis heeft Geuko uitgebreid gespeeld met opa en oma en dat doet hij zo graag. Met Lego met oma en samen met opa Robloxen. De middag was maar zo om.

We werden gebeld door de orthese bouwer van de kuipstoel. De kuip is klaar! In de week na de herfst vakantie wordt op maandag Geuko zijn elektrische rolstoel opgehaald voor een hele week! Hij krijgt een compleet nieuwe elektrische rolstoel. Wel een beetje spannend hoe dat er uit gaat zien en..... Geuko zal een hele week in zijn duw-rolstoel moeten. We nemen hem dan een stukje vrijheid af... het is even niet anders maar het is voor een goed doel.

Dag 1540 Donderdag, 08-10-2020

Geuko had nog een beetje huiswerk te doen en dat is allemaal gelukt. Alles ligt weer klaar voor morgen dan levert hij zijn werk in op school zodat juf het kan nakijken. Het is bijna herfstvakantie....! Alleen morgen nog even naar school en gelukkig heeft hij daar zin in. Omdat Geuko normaal gesproken naar de Mytyschool zou gaan op donderdag was de dienst van de verpleegkundige tot 15.00 uur. Dus we hadden extra tijd om ook samen te trainen. Geuko heeft een uur zelf gezeten (uit de rolstoel op een gewone stoel) tijdens de spelletjes

op de Wii! Zitten gaat heel goed maar het blijft ook een goede training. Na de lunch heeft Geuko nog een poosje gelezen uit zijn leesboek.

Dag 1541 Vrijdag, 09-10-2020

Geuko had veel zin om naar school te gaan vanmorgen. Hij was mooi op tijd en kon zo nog even gezellig kletsen met zijn klasgenoten. Juf heeft er weer een fijne ochtend van gemaakt. Geuko moest de tafel van 2 en 10 opzeggen. Dat hadden de andere kinderen allemaal al gedaan deze week. Beetje spannend, onder druk... Maar het ging perfect! Om 12.00 uur was Geuko vrij en kon de vakantie beginnen! Hij kreeg zelfs nog een dikke knuffel van zijn vriendinnen! Ja.. hij heeft er inmiddels meer dan 1.

Best gek dat dit eigenlijk Geuko zijn eerste 'echte' schoolvakantie is. Normaal gingen we gewoon door om zoveel mogelijk bij te blijven/in te halen. Nu is hij helemaal bij en op niveau met zijn groep (4) en heeft hij alleen leuke opdrachtjes meegekregen voor tussendoor. Dat maakt deze herfstvakantie ook wel weer bijzonder.

We begonnen de vakantie lekker rustig, thuis. Lego, iPad, tekenen en uiteraard patat eten zoals elke vrijdag. Morgen gaat Geuko in de ochtend naar fysiotherapie.

Dag 1544 Maandag, 12-10-2020

We hadden een heel gezellig weekend en gelukkig aansluitend de herfstvakantie. We hebben komende week wel elke ochtend een verpleegkundige in huis dus we hebben ook wel een planning gemaakt. Geen huiswerk maar wel weanen, trainen en lezen.

Vanmorgen heeft Geuko 5 km gefietst (buiten)! Dat wilde hij zelf graag. Hij mopperde af en toe wel wat maar dat zijn we wel gewend op maandag. 's Middags kreeg Gijs een vriendje te spelen dus mama en Geuko hebben samen een leuke opdracht gemaakt; verkeersregels en verkeersborden. Het zat nog in Geuko zijn schoolkamp als 'extra werk'. Hij vond het nog leuk ook.

Tussendoor weanen en robloxen, het ging allemaal prima. Tot dat..... de fysiotherapeut belde 'Waar blijven jullie?' Voor het eerst in jaren zijn we helemaal vergeten om naar fysiotherapie te gaan!!! Het is ons nog niet eerder gebeurd. Dom, dom, dom... Gelukkig hadden wij al een training gedaan in de ochtend.

Morgen heeft Geuko een passing voor een andere sta tafel. Op deze afspraak wachten we al 6 weken dus we vinden het wel belangrijk deze door te laten gaan. Uiteraard met de nodige bescherming en afstand. Als we het afzeggen kunnen we weer rekenen op 6 weken of meer... Ook worden aan het einde van de middag de oude sta tafel en loophulp opgehaald! Deze hulpmiddelen staan al zo lang stil dat er een laag stof op ligt. En ze staan ook nog een vreselijk in de weg. Zelfs voor het ophalen van hulpmiddelen is een wachttijd van weken. Daarnaast zijn we uiteraard heel benieuwd naar de nieuwe maatregelen die meneer Rutte ons gaat vertellen dinsdagavond. Ook qua planning voor de rest van onze herfstvakantie wachten we eerst de persconferentie af.

Dag 1545 Dinsdag, 13-10-2020

Geuko heeft vanmorgen heel goed zijn best gedaan met weanen. Het lukte meerdere keren! Soms 5 minuten, 10 minuten maar ook weer een kwartier. Super goed! Hij heeft een stukje gelezen uit zijn boek en kreeg van papa de rug stimulatie tijdens de zijligging op bed.

De ochtend vloog om. Gijs ging in de middag spelen bij zijn vriend want Geuko had een passing van een nieuwe sta-hulp. Er kwam 1 therapeut mee met dit hulp middel dus we

konden prima afstand houden en meneer had een mondkapje op. We hebben een foto van gemaakt van deze sta hulp. Het is namelijk een heel ander model dan de statafel. Vele malen intensiever en moeilijker voor Geuko. Ondanks dat wij dachten dat dit niet zou lukken stond Geuko er zelf heel goed in.

Echter.. hij kreeg (zelfs na 3 x aanpassen) last van tintelingen in zijn been. Ontzettend vervelend gevoel, we zagen echt aan hem dat het niet fijn was. Het trok door zijn hele been heen en dat maakte ons wel ongerust. De therapeut beaamde onze bezorgdheid maar gaf ook aan dat Geuko zijn lichaam eerst een gewenfase door moet. We hebben de sta hulp op proef nu thuis en we hebben een nieuwe afspraak gemaakt met deze therapeut. Daarbij zal dan ook onze ergotherapeut en fysiotherapeut bij aanwezig zijn.

Omdat Geuko dus 3x in en uit de sta hulp moest hadden we er een keukenstoel bij gepakt waarop hij kon zitten en zo weer kon gaan staan in de sta hulp.

Hij zat zó mooi in de stoel dat hij graag wilde blijven zitten na afloop. Lekker aan tafel met zijn iPad. Dat was een mooi momentje. Hij doet het toch allemaal maar even!

Dag 1546 Woensdag, 14-10-2020

Vanmorgen ging het weanen en trainen heel goed. Nu we even geen school en huiswerk hebben is er extra tijd om andere dingen te doen. Geuko heeft bijna een uur zelf gezeten terwijl hij aan het gamen was op de Wii. Papa en de verpleegkundige speelde mee en dat vind hij extra leuk. Zitten gaat zonder problemen.

Oma kwam ons gelukkig weer helpen en ging eerst mee naar therapie. Dat wilde Geuko graag en laat hij graag even zien wat hij allemaal kan. Bij fysiotherapie ging het weer super goed. Zelf gaan staan, zelf gaan zitten. Het gaat allemaal heel goed. Oma bleef ook 's avonds om Geuko op bed te leggen, zo kunnen wij beetje bij beetje de zorg uit handen geven. Geuko vind het heel leuk dat oma ook, bijna, alles kan en dat geeft ons ook een meer mogelijkheden.

Dag 1547 Donderdag, 15-10-2020

Geuko had lekker geslapen en we besloten in de ochtend even geen training te doen. Het weer viel een beetje tegen om te fietsen. Wel ging Geuko weanen en dat gaat nu, in de vakantie, heel goed. Drie keer een kwartier zonder problemen. Daar naast nog weer een stuk gelezen uit zijn boek, het is bijna uit! Alleen morgen nog en dat heeft hij een boek uitgelezen. Onze hele keukentafel stond (weer) vol met Lego en daar kunnen de jongens (mama en de verpleegkundige) zich prima mee vermaken.

In de middag hebben we wel een training gedaan. We wilden weer eens zijn nek balans checken en schrokken ons een hoedje. Ruim een minuut zat hij zonder nekbrace. Of hij de juiste spieren in zijn nek gebruikt bij het tillen van zijn hoofd weten we niet maar het lukt! Gelukkig hebben we bewijs want mama mocht het filmen van Geuko. Daarna heeft meneer nog even lekker een poosje op de bank gelegen en kon via de chromecast de tv bedienen met zijn telefoon. Het moet niet gekker worden..

Dag 1548 Vrijdag, 16-10-2020

Vanmorgen kreeg Geuko zijn griep prik. Mama heeft dit opgehaald van de huisarts en dit gaf onze verpleegkundige zelf aan Geuko, gelukkig maar. Hij heeft daarna zijn boek helemaal uitgelezen! Hij vond het nog leuk ook. We hadden in de ochtend afgesproken met de

fysiotherapeut om mee te kijken als Geuko gaat staan in de sta hulp. Ze vindt ook dat Geuko er heel mooi en goed in kan staan en dat de pijn komt doordat hij nu helemaal zelf staat en andere spieren wakker schud. We hebben afgesproken: We gaan elke dag een paar keer staan, gedurende twee weken. Volgens de therapeut moet het elke dag een beetje beter gaan. Dat hopen wij ook van harte want Geuko zo veel pijn te zien hebben is niet fijn. Geuko wilde 's middags fietsen. We moesten toch nog even naar apotheek... Maar op het laatste moment wilde hij toch graag gewoon in de rolstoel, hij vond dat hij wel genoeg gedaan had deze week. Nou gelijk heeft hij. Dus we zijn gewoon gaan 'wandelen'. We reden door de winkelstraat terug. Het was rustig in de straat. Toen papa even snel vitamines ging halen bij de drogist bleven mama en de jongens buiten staan. Dat vinden ze maar stom! Rot Corona zegt Geuko dan. Morgen gaan weer naar fysiotherapie en dan lekker weekend!

Dag 1551 Maandag, 19-10-2020

'Hè, hè eindelijk weer naar school.. ' dat zei Geuko zondagavond. Wat is het fijn dat hij dat zegt! En zeggen kan... dat hij naar school mag gaan en zelfs ondanks alle corona toestanden nog zo veilig mogelijk.

Gelukkig dacht hij er vanmorgen nog zo over en ging met veel plezier heen. Het was gezellig om alle klasgenootjes weer te zien maar back to business was wel even weer wennen. Ook voor ons! We hadden een drukke planning vandaag. Toen we Geuko (en Gijs) van school hebben gehaald moesten we snel lunchen, Gijs weer naar school en Geuko door naar fysiotherapie. Nee, deze maandag zijn we het niet vergeten...

Geuko had op school geen tijd gehad om te weanen maar dat lukte bij fysiotherapie wel heel goed. Weer 16 minuten los en ondertussen deed hij het spelletje 'kamertje verhuur' met de therapeut en schreef met rechts! (Lijntjes maken). Daarna door naar de grote mat om nog oefeningen te doen met zijn benen, zitten en rug.

We zijn 5 minuutjes eerder gestopt omdat de elektrische rolstoel om 15.00 uur werd opgehaald en alle spullen moesten nog overgezet worden naar de duwrolstoel. Wat een gedoe en wat een werk! Dit moesten we zélf regelen maar wij zijn geen specialist. De duwrolstoel staat al zo lang stil en Geuko is zo gegroeid... We moesten alles bij langs. Zitting, rugleuning, neksteun, voetensteun... We hebben het voor elkaar gekregen. Yeah papa!! Ondertussen werd de elektrische rolstoel meegenomen en zullen we Geuko komende 4 dagen moeten duwen. En direct merkten we al hoeveel meer vrijheid hij heeft gekregen sinds hij een elektrische rolstoel heeft.. hem in deze stoel zetten doen we liever niet maar dit is voor een goed doel.

Geuko heeft sinds vorige week een nieuwe sta hulp en we hebben vrijdag afgesproken met de therapeut dat we Geuko er ELKE dag in zetten om te zien of de tintelingen/pijn ook minder wordt in zijn voet en been. Vandaag ging dat niet beter maar hij heeft wel iets langer gestaan, 10 minuten. De tintelingen gingen heel vervelend door zijn been en voet en zakte weg toen hij weer ging zitten. Maar goed... sta hulp dag 1

Morgen beginnen we weer aan het thuiswerken met Geuko, we gaan er weer voor!

Dag 1552 Dinsdag, 20-10-2020

Vanmorgen moest Geuko weer gaan starten met thuiswerken. Nou! Dat viel behoorlijk tegen. Hij kon zich slecht concentreren en was dwars. Zijn hand deed zeer van het al het schrijven en zijn hoofd werd zwaar omdat zijn hersens groeiden... Ja hoor Geuko. Tuurlijk.

Gedeelte van zijn huiswerk kreeg hij af en de rest bewaarden we voor 's middags. De juf van

de middag was namelijk iets strenger...

We maakten nog even tijd om iets leuks te doen en daar werd hij gelukkig wat vrolijker van. Het is ook wel even wennen weer voor Geuko én vooral in de duwrolstoel.. hij zit daar niet lekker in dus beetje behelpen.

Na de lunch gingen mama en Geuko verder met school. Het ging een stuk beter en Geuko heeft heel serieus zijn werk afgemaakt en zelfs nog een beetje extra voor morgen. Door Corona gedoe kon de ergotherapeut weer niet komen helaas dus mama bedacht een schrijf opdracht voor Geuko zijn rechterhand. Dat ging verbazingwekkend goed. En toen zagen we Geuko zijn trotse en blije ogen weer.

We namen even pauze en daarna hebben we Geuko weer in de sta hulp gezet. Dat ging een stuk beter dan gisteren. Minder pijn en minder gemopper. Na 13 minuten zijn we gestopt. Lang genoeg weer voor vandaag. We zijn sinds donderdag op zoek naar onze oudste poes. Spoorloos! Geuko vindt dat niet leuk maar gelukkig heeft hij er geen last van.

Dag 1553 Woensdag, 21-10-2020

Het huiswerk maken ging vanmorgen super vlot! Geuko deed goed zijn best en ging echt rap door zijn werk heen. Het weanen lukte niet maar bah wat zit hij toch slecht in de duwrolstoel..! Waarschijnlijk lukt het daarom allemaal nét niet. Gelukkig komt zijn kuiprolstoel morgen! We zijn reuze benieuwd. Zoals elke woensdag kwam oma na de lunch om een handje te helpen met alles maar voornamelijk met de zorg voor Geuko. Geuko ging met papa en oma naar therapie. Ook daar ging het niet helemaal zo lekker als anders. Hij deed wel zijn best maar was er ook snel flauw van.

Het weer werd iets beter in de namiddag dus we zijn nog even gaan wandelen om Dora te zoeken. Geuko riep zo hard hij kon... Geen spoor van Dora.

Oma heeft Geuko weer op bed gelegd en die twee vermaken zich heel goed samen. Oma kan zich al heel goed redden met de avondzorg en Geuko vindt het super fijn dat oma 'het ook allemaal kan'. We zijn heel benieuwd naar de levering van de nieuwe rolstoel morgen.

Dag 1554 Donderdag, 22-10-2020

Om 08.00 uur maakte de verpleegkundige Geuko voorzichtig wakker. Hij lag nog zo lekker te slapen. Na het ontbijt is Geuko begonnen met zijn huiswerk.. eventjes... want om 10.00 uur werd zijn rolstoel terug gebracht! Er is een orthese zitting gemaakt voor Geuko en dat zat, na wat kleine aanpassingen, goed. Helaas was de nek steun nog niet goed... Maar gelukkig kan de bouwer daar woensdag al voor terug komen. Hij heeft voor nood de oude neksteun van de elektrische rolstoel er op gemaakt zodat Geuko wel in de elektrische rolstoel kon. Dat is uiteindelijk goed opgelost maar uit ervaring wisten wij al wel dat 'alles in 1x goed' bij ons niet voorkomt. Dus dit was wel naar verwachting.

Inmiddels tikte de klok wel door en was het maar zo weer 12.00 uur. We zijn gaan lunchen en daarna snel verder met het schoolwerk. We hebben niet alles af gekregen want na 15.00 uur waren Geuko én mama er wel flauw van.

We zijn nog even naar buiten gegaan, frisse neus is voor iedereen wel even lekker.

Dag 1554 Vrijdag, 23-10-2020

We hadden een dag met grote uitersten.. Geuko ging vanmorgen eerst naar school, dáár had hij echt zin in. Stiekem kwam de schoolleiding eventjes, kijken in de klas, naar school ter

voorbereiding op onze meeting later in de middag. Geuko had zijn werk prima gedaan maar was wel een beetje ondeugend. Juf had hem gevraagd of hij zijn lees opdrachten gedaan had. 'Ja hoor' zei Geuko. Maar juf zag dat de bladen zonder 1 kruimeltje nog in zijn map zaten... Stiekem vinden wij het ook wel leuk dat Geuko steeds meer los komt en durft. Dan kan juf ook eens streng tegen hem zijn.

Geuko kwam uit school met veel nekpijn. Hij zat helemaal niet lekker in zijn rolstoel. De aanpassingen die zijn gedaan blijken 1 grote misverstand/ miscommunicatie te zijn. Op dit moment staan we op het punt om alles weer opnieuw te moeten opstarten (vanaf de passing van de mal). Hier later meer over want dit wordt vervolgd. Het vervelendste van allemaal is dat Geuko veel pijn in zijn nek had, scheef zit en (zelfs juf zei dat) geen actieve zit meer heeft. De drukplekken in nek waren enorm en schrokken we van. We hadden na de lunch nog 1,5 uur 'vrije tijd' maar dit is allemaal opgegaan aan zélf sleutelen aan de neksteun. We werden er alle drie zo geïrriteerd en verdrietig van. Niks lukte. Waarom moet het altijd zo gaan!? We hebben direct de ergotherapeut en orthese bouwer opgepiept maar a la minute konden ze weinig doen. A.s. woensdag (pas) komt hij weer. Uiteindelijk hebben we met was losse doeken Geuko zo goed mogelijk recht kunnen zetten en moesten papa en mama even op adem komen voor een belangrijk gesprek met het onderwijs team, online. Nou ja team... 'gelukkig' wordt het team steeds kleiner. Vanaf vandaag is de Mytyschool officieel uit beeld en dat doet ons goed. Ondanks dat Geuko een leuke tijd gehad heeft zat hij in de loop van de periode steeds minder op zijn plek daar. Zo is dat gegroeid. Wij hebben altijd al gezegd dat Geuko niet thuis hoort op speciaal onderwijs maar in Nederland is het nou eenmaal zo zwart wit dat kinderen met 1 of meerdere beperking automatisch naar speciaal onderwijs geduwd worden. De connectie met de basisschool groeit meer en meer. Ze hebben besloten dat Geuko DRIE dagen mag komen! Wat een super fijn nieuws! Ze hebben zelfs de gymles van woensdag verplaatst naar het einde van de schooldag zodat Geuko een uurtje eerder klaar is als de klas gaat gymmen.

Maar... (uiteraard voelden we direct een 'maar' aan komen) zonder verpleegkundige kan Geuko niet naar school en hun rooster voor de maand november is al gemaakt. Waarschijnlijk gaat dit allemaal dus pas in vanaf December. Ook gaf school aan dat mama steeds meer afstand zal moeten nemen en in principe ook niet meer met Geuko mee naar school meer gaat (bij afwezigheid van een verpleegkundige). Alleen nog twee dagen thuiswerken en voor de rest: op school is juf en mama is MAMA. En zó moet het ook zijn. Hóe graag mama ook helpt hierin, het is geen gezonde situatie.

We gaan dus begin volgende week kijken wat mogelijk is met onze verpleegkundigen, gelukkig hebben we een gezinscoach die ons ook hierin kan helpen.

Zo'n hectische dag als deze was al even geleden dus papa en mama zijn ontzettend moe en ploffen straks met een hoofd vol indrukken op de bank...

Dag 1558 Maandag, 26-10-2020

Helaas, geen school vandaag voor Geuko en de rest van zijn klas. Juf was ziek, niks aan te doen. Geuko kon thuis werken op de schoolapp en zo hadden wij thuis meer tijd en ruimte om te weanen. Dat ging heel goed. Ruim 3x een kwartier. Zo hebben we tóch nog een fanatieke ochtend van gemaakt.

Fysiotherapie ging gelukkig wel door en omdat Geuko erg last had van zijn nek heeft de therapeut het programma er op aangepast. Geuko kon mooi uit de stoel en heeft zelf gezeten en deed ondertussen oefeningen. Prima geregeld. Morgen haalt mama Geuko zijn schoolwerk op van school en kan hij thuis werken net als anders op dinsdag.

Dag 1559 Dinsdag, 27-10-2020

Geuko kon vanmorgen aan de slag met zijn huiswerk toen mama het had opgehaald van school. Hij ging als een speer en kon zich gelukkig heel goed concentreren. Ook weanen tussendoor ging goed. We kregen van juf ook wat knipwerk mee voor de lampion, daar is Geuko in de middag mee begonnen samen met de ergotherapeut. Knippen is namelijk niet zo gemakkelijk voor hem, zeker niet in karton. Maar het begin is gemaakt. De ergotherapeut had gelukkig óók heel goed nieuws, de loophulp is geleverd!

Papa heeft dit hulpmiddel opgehaald bij de praktijk van de ergotherapeut, daar was het afgeleverd. Eenmaal thuis en alles uitgepakt stond ons een hele uitdaging te wachten.. we moesten alles zelf nog in elkaar zetten. En dan hebben we het niet over een Ikea kastje maar een hulpmiddel. Gelukkig heeft Geuko een hele handige papa en samen met een beetje hulp van mama is het gelukt!

Geuko was zelf ook best nieuwsgierig dus die heeft zelfs nog even gelopen, in zijn pyjama! Morgen komt de ergotherapeut voor de fine tuning. Hierop hebben wij maar liefst 18 maanden moeten wachten! Hoezo geduld is een schone zaak...

Eindelijk kunnen wij ook nóg meer leuk nieuws delen: vanaf volgende week komt Jaxx bij ons wonen! Jaxx is een Sheepadoodle pup en zal opgeleid worden als hulphond!

Sinds 2018 zijn wij ons gaan oriënteren naar hulphonden. Al snel kwamen wij er achter dat Geuko niet in aanmerking komt voor de vergoeding hiervan. Natuurlijk niet! Want Geuko past in geen 1 Nederlands verzekeringshokje. Daar hebben wij het niet bij laten zitten en zijn afgelopen 2 jaar gaan zoeken naar mogelijkheden. Al sinds een half jaar hebben wij contact met iemand uit Macy Indiana (USA), een fokker en ontzettend begaan met Geuko. De pup is deels aan Geuko geschonken en de fokker heeft ervoor gezorgd dat Jaxx volgende week mag vliegen. Een Pet Travel agent zal Jaxx begeleiden bij vertrek en ook bij aankomst op Schiphol. Daar later meer over. Geuko heeft vanavond mogen video bellen met Jaxx. Tranen van geluk! We hebben nog nooit eerder zulke blije natte ogen gezien bij Geuko!! Wij kijken er ontzettend naar uit.

Dag 1560 Woensdag, 28-10-2020

Geuko mocht vanmorgen naar school! Gijs vond dat zo fijn dat hij samen met zijn broer naar school ging vandaag, hij heeft zelf de broodtrommels gevuld (ook die van zijn grote broer). Op school was een inval juf maar dat was helemaal geen probleem. We hadden afgesproken dat Geuko op woensdag naar huis gaat als de gymles begint (11.30 uur). Maar omdat het zo mooi weer was besloot de juf buiten te spelen/gymmen zodat Geuko ook kon blijven. Dat vond Geuko super en zijn klasgenootjes ook.

Bij thuiskomst stond de ergotherapeut en orthese bouwer klaar met de nieuwe neksteun. Eindelijk de oplossing voor zijn nekpijn? Na ruim een uur waren zowel de therapeuten als Geuko tevreden. Ondanks dat er hier en daar nog aanpassingen komen zit Geuko al een stuk beter in zijn stoel en dat geeft ons iets meer rust.

Ondertussen waren opa en oma aangeschoven om in de middag ons te helpen. We hadden geen fysiotherapie maar Geuko wilde dolgraag trainen met opa. Maar hoe graag hij ook wilde laten zien dat hij in de loophulp kan lopen, ging het best moeilijk... Dat was echt sneu voor Geuko maar het kon ook niet anders. We hebben gisteren de loophulp zelf in elkaar moeten zetten en er heeft nog geen therapeut meegekeken. Toch lukte het om even te voetballen met opa op de inrit en kwam er toch nog een glimlach bij Geuko maar ook zeker bij opa. Geuko was helemaal klaar met de loophulp en ging weer in de rolstoel om te spelen met opa en oma. De jongens genieten daar enorm van, wij allemaal trouwens.

Oma bleef niet voor de avondborg dus papa moest alles alleen doen vanavond (mama sport altijd op woensdag). De jongens waren gelukkig heel lief voor elkaar. Geuko heeft zelfs Gijs voorgelezen in bed! Als een echte grote broer.

Dag 1561 Donderdag, 29-10-2020

Geuko was vandaag thuis en ging hij fanatiek aan het werk voor school. De verpleegkundige heeft hem begeleid en wist precies waar ze wel een beetje kon assisteren en waar niet. Het weanen tussendoor ging ook goed. De verpleegkundige bleef ook in de middag dus direct na de lunch heeft Geuko al het huiswerk afgekregen. Papa, Geuko en de verpleegkundige gingen naar fysiotherapie. De loophulp ging mee maar samen met de therapeut kwamen we er nog niet helemaal uit. Begin volgende week gaan we het opnieuw proberen. Aan het einde van de dag kregen we een fijn telefoontje. Een verpleegkundige had toch kunnen regelen om morgen de dienst te draaien, zodat Geuko wél naar school kan!! Super fijn!!

Dag 1562 Vrijdag, 30-10-2020

Geuko kon vanmorgen weer lekker naar school, alleen de ochtend weliswaar naar dat mocht de pret niet drukken. Op school ging niet alles makkelijk en dat is óók oké. Gelukkig kwam Geuko vrolijk uit school en zijn we 's middags even samen naar de dierenwinkel geweest om een cadeautje voor Jaxx te kopen.

Dag 1565 Maandag, 02-11-2020

Het weekend zijn wij goed doorgekomen. We hebben het rustig aan gedaan. Vandaag mocht Geuko voor de aller, aller eerste keer 's morgens en 's middags naar school! Omdat de dienst van a.s. vrijdag uitvalt hebben we de uren voor de verpleegkundige kunnen gebruiken in de middag. Geuko ging met heel veel plezier naar school in de ochtend. Normaal heeft hij een hekel aan wind, het waaide behoorlijk vandaag maar zelfs dat kon hem niks schelen. Halverwege komen zijn klasgenootjes uit de wijk bij hem lopen en zo gaat hij lekker zelfstandig naar school. Hij wacht gelukkig nog wel even op mama voor een kusje... Tussen de middag vond Geuko het super cool dat mama zei dat hij 'moest opschieten' want hij ging, moest naar school. Normaal zeggen we dat alleen tegen Gijs. Soms zijn het hele kleine dingetjes die ineens toch weer veel betekenen. Ook 's middags ging hij met veel plezier naar school. Zelfs bij het ophalen had meneer nog energie en vertelde hij zelf hoe het ging in de klas.

We zijn de verpleegkundige heel dankbaar dat dit zo last minute geregeld kon worden. Zo konden we ook mooi allemaal even wennen aan het nieuwe rooster.

Dag 1566 Dinsdag, 03-11-2020

Vanmorgen heeft Geuko de hele ochtend gewerkt aan zijn huiswerk. Omdat we geklust werd in huis hebben we een werkplekken gemaakt op zijn slaapkamer en dan is heel goed bevallen. Hij kon in alle rust zijn opdrachten maken. In de middag hadden we afgesproken met de fysiotherapeut en de ergotherapeut om samen te kijken hoe Geuko in de loophulp staat/loopt. Het is nog niet helemaal oké maar beetje bij beetje komt het goed. Morgen mag Geuko weer naar school!

Dag 1567 Woensdag, 04-11-2020

Vandaag weer een schooldag voor Geuko. Hij vindt dat zo veel leuker dan thuis werken. In de klas mocht hij vertellen over vrijdag, dan gaan we Jaxx ophalen. Hij kijkt er zo naar uit. Op school ging het goed maar sommige dingen ook best moeilijk. Maar dat mag ook. De lampion maken mama en Geuko samen thuis en die is bijna af.

Gelukkig kon oma deze woensdag gewoon weer bij ons komen om te helpen. Deze keer wilde Gijs graag met oma spelen dus papa en mama gingen met Geuko naar therapie. Daar ging Geuko eerst uit de rolstoel om te gaan staan, zitten, staan, zitten, liggen, zitten, schuiven enz enz... de eerste keren ging Geuko helemaal zelf staan! De therapeut had hem nog niet eens vast! Zo knap!

Ook de oefeningen met de armen en handen gaat super. De therapeut gaf aan dat we nu met rechts op het zelfde niveau zitten als dat we zijn begonnen met zijn linkerhand. Thuis konden we lekker verder gamen, spelen en hebben we samen gegeten. Oma bleef ook weer voor de avondzorg. We zijn heel blij dat we dit samen zo kunnen doen en dat oma zich zo goed redt met onze jongens.

Morgen wéér een dagje thuiswerken en gaan we ons voorbereiden op vrijdag natuurlijk!

Dag 1568 Donderdag, 05-11-2020

Geuko had een slechte nacht. Rond 02.00 uur sloeg zijn saturatie meter op hol. Het hele huis was wakker. Geuko leek daarna een aanval te krijgen waarbij hij trilde en niét wakker te krijgen was. Papa is het best van geschrokken en kon daarna slecht in slaap komen. De volgende ochtend wist Geuko van niks....

De verpleegkundige nam de zorg over en ging met Geuko ontbijten. Daarna door met zijn huiswerk. Geuko kon zich niet zo goed concentreren maar alles is gemaakt.

In de middag ging de verpleegkundige ook mee naar fysiotherapie en daar ging het best goed! De loophulp was mee en twee therapeuten hebben geholpen. Het lukte beter! En we gaan komende weken flink oefenen.

In de namiddag was er tijd om lekker te gamen. Toen duurde het niet lang tot we van Jaxx berichtjes kregen! Rond 19 00 uur was de overdracht van zijn baas naar de Pet Agent vlak bij Airport Chicago. Ontzettend spannend allemaal! Jaxx vliegt rond 23.30 uur van Chicago naar Amsterdam. We kijken enorm uit naar morgen! Jaxx landt rond 07.00 uur op Schiphol en gaat met een andere Pet Agent naar hoofddorp voor de controle van KLM en dierenarts. Naar verwachting is hij rond 12.00 uur klaar voor ons. Morgen meer!

Dag 1569 Vrijdag, 06-11-2020

Afgelopen nacht sliepen we van de spanning allemaal een beetje onrustig. We hebben rond 06.20 uur de landing van Jaxx live gevolgd via de radar. We kregen daarna al snel berichtjes van Zoo Logistics over waar Jaxx was en hoe het ging.

Om 11.15 uur was hij aan de beurt voor de controle en om 12.00 uur al klaar. We waren pas om 13.00 uur in Hoofddorp maar Jaxx had het naar zijn zin bij zijn begeleider. Geuko was helemaal dol van de zenuwen. Ze zagen onze bus al rijden en kwamen naar buiten met Jaxx op de arm. Wat was het fijn om hem eindelijk in het echt te zien! De vlucht was prima verlopen, Jaxx had zelfs al een beetje gegeten maar was heel moe.

Wat ook leuk was.... de vliegtuigen vlogen vlak na stijgen zo over ons heen! Dát was ook super cool. We hebben een plekje gezocht waar we eventjes ons broodje konden opeten

onder het genot van de vertrekkende vliegtuigen. Beide jongens helemaal blij en dat geeft mama en papa weer nieuwe energie. En dat hadden we wel nodig voor de terugreis. Het was een stuk drukker en we reden uiteindelijk bijna een uur langer dan verwacht.

Thuis bij aankomst stond de hondentrainer al te wachten. Zo kon hij ons gelijk bij thuiskomst begeleiden, voor het verkennen van ons huis en kennismaken met Bobbie. Dát was nog even spannend, dachten we, maar het ging voorbeeldig. Komende dagen laten we Jaxx even in alle rust wennen.

Geuko is ontzettend blij met 'zijn' hond maar was ook heel moe vanavond van alle indrukken van vandaag.

Dag 1572 Maandag, 09-11-2020

Het weekend verliep rustig en vooral heel gezellig met Jaxx in ons gezin. Het is een hele vrolijke lieve gekke hond met veel energie. Hij heeft ons nu al zo vaak aan het lachen gemaakt.

Vandaag ging Geuko 's morgens en 's middags naar school. Jaxx huppelde vrolijk achter hem aan. Een paar van Geuko zijn klasgenootjes hebben Jaxx al even kunnen aaien.

Papa en mama hadden ondertussen o.a. een afspraak met de Hondenschool Service dogs. Dit deden we last minute online i.v.m. verkoudheidsklachten en de trainer. Binnenkort komt ze ook nog langs om echt kennis te maken maar we zijn al een heel stuk wijzer. Het wordt een behoorlijk avontuur maar (vooral) papa kan hier zijn energie uit halen.

Geuko had het naar zijn zin gehad op school. Hij kwam lekker vrolijk thuis. Ook nog voldoende energie om lekker te tekenen en te gamen.

Dag 1573 Dinsdag, 10-11-2020

Vanmorgen niet naar school maar gelukkig wel een verpleegkundige die met Geuko het school werk gedaan heeft. Ze hebben weer heerlijk rustig op zijn slaapkamer gezeten, zodat ze geen last hadden van papa en mama en de stofzuiger en de vaatwasser... enz.

In de middag gingen papa en mama mee naar fysiotherapie. Geuko heeft weer gelopen in zijn loophulp. Dat gaat redelijk. Hij heeft 2x de gangen op en neer gelopen. De therapeut let op bij elke stap die hij zet.

Je staat er zelf helemaal niet bij stil hoe je je voet neer zet bij een stap. Normaal gesproken zet je als eerste je hak neer en dat is moeilijk voor Geuko. Als dan ook nog eens de therapeut bij elke stap iets zegt kan je best chagrijnig worden. Therapie is niet altijd leuk.

Op de terugweg hebben we Gijs van school gehaald en verliep de namiddag rustig.

Dag 1574 Woensdag, 11-11-2020

Er was geen verpleegkundige vanmorgen bij ons. We wisten ervan maar baalden best. Het was immers een schooldag voor Geuko. Het is niet langer de bedoeling dat mama dan invalt en mee naar school gaat, dus Geuko zat thuis te werken. Hij heeft Sint Maarten op school niet mee kunnen doen maar zijn juf heeft geregeld dat er toch iets lekkers was voor hem en dat zat bij Gijs in zijn rugtas. Zo ontzettend lief dat zijn juf aan dat soort kleine dingetjes denkt! Het maakte Geuko weer helemaal vrolijk.

Thuis heeft hij heel fanatiek en serieus zijn huiswerk kunnen maken met mama.

Vanmiddag kwamen oma en opa bij ons. Geuko had zelfs veel zin om naar fysiotherapie te gaan als opa maar mee ging. Nou en dat hebben we geweten, het lopen ging alweer beter

vandaag! Hij liet weer echt even zien wat hij kan. Apetrotse opa beloonde hem daarna nog met iets lekker. Bofkont!

We hebben afgesproken met onze hoofdverpleegkundige dat oma binnenkort gaat starten met de canuletraining. Daarmee kan oma de officiële papieren krijgen die nodig zijn om 'deskundig en bekwaam' voor Geuko te zorgen. Fijne nieuwe stap waar wij heel trots op zijn. Even na 17.00 uur stonden de jongens te trappelen om Sint Maarten te gaan lopen. Eerst even voor opa en oma gezongen en daarna de straat op! Nog niet eerder was het Sint Maarten zo leuk en 'druk'. Niet te druk maar de straat werd gevuld voor kinderstemmetjes en lichtjes. Geuko en Gijs hebben bij elke deur die open ging zelf gezongen en hebben snoep voor wel 5 weken binnen gesleept. Ze hadden het enorm naar hun zin. We konden ons prima aan 1,5 meter afstand houden en waren immers in de buitenlucht.

We zijn heel blij dat we dit gewoon kunnen doen. Met Geuko in de rolstoel maar ook nu in deze ongezellige corona tijd. We proberen er altijd al het beste van te maken maar juist nu lukt het gewoon weer.

Dag 1575 Donderdag, 12-11-2020

Weer een dagje thuiswerken voor Geuko, gelukkig vandaag met verpleegkundige. De ochtend vloog voorbij. De verpleegkundige bleef ook in de middag en ging mee naar fysiotherapie. De loophulp ging ook weer mee maar op de 1 of andere manier lukte het allemaal niet zo.

Wellicht een beetje spierpijn van gisteren wat toen ging het juist zo goed!

In de namiddag hebben papa en Geuko samen een nieuw spel op de iPad gespeeld en gingen daarna lekker douchen. Die blauwe kuif werd steeds minder mooi van kleur dus hoogtijd om het uit te wassen. Morgen mag Geuko eindelijk weer naar school en... ook gelijk 's morgens en 's middags!!

Dag 1576 Vrijdag, 13-11-2020

Geuko mocht weer naar school, 's morgens en 's middags. Hij was daar zo blij mee! Geuko moest een taaltoets maken en volgens hem ging dat best goed! Tussen de middag thuis lekker roerei gegeten en eventjes opruimen. In de middag was het vooral heel gezellig in de klas. Muziekles, spelletjes en tekenen. Wat heeft hij een leuke dag gehad. Bij het avondeten konden we toch echt wel merken dat hij moe was... rond 18.30 uur is hij lekker in zijn bedje gaan liggen en kon mama hem lekker vertroetelen.

Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1579 Maandag, 16-11-2020

Geuko had weer zin om naar school te gaan. Hij ging vandaag alleen de ochtend. Er zijn weer wat toetsen gemaakt en volgens Geuko ging dat goed. We zijn heel benieuwd. De verpleegkundige vertelt ons alleen hoe het met Geuko op school gaat op medisch gebied, dat is ook de afspraak met school. De rest horen we t.z.t. vanzelf wel van juf. Net als bij elk ander kind..

Bij thuiskomst moest Geuko direct wisselen van rolstoel! De elektrische werd opgehaald voor de definitieve zitting en neksteun (hij zat nu in een proefmodel). Nou! Dat was weer even omschakelen en voor weer verschrikkelijk sleutelen aan zijn oude neksteun. Wat een rotting! Na een uurtje was Geuko er zo flauw van.... en papa nog meer! Het is even volhouden: woensdag komt de rolstoel weer terug gelukkig.

Na de lunch ging Gijs weer naar school en mama sporten. Geuko ging niet naar school maar

maakte samen met papa nog wat huiswerk.

Ivm een studie opdracht hebben we morgen maar liefst twee verpleegkundigen over de vloer voor Geuko! Hij heeft er nu al zin aan.

Dag 1580 Dinsdag, 17-11-2020

Wat luxe vanmorgen: er waren twee verpleegkundigen aan het bed van Geuko. Dit was in verband met een studie opdracht van 1 van beide. Geuko was helemaal in zijn nopjes en genoot van de aandacht.

Er werd huiswerk gemaakt, voorraad gecheckt en opgeruimd. Maar ook was er even tijd voor een beetje fun samen.

Papa en mama hadden ondertussen weer een afspraak met de hondentrainer. Jaxx went steeds meer maar is nog afwachtend en soms bang. Gelukkig gaat het steeds beter. Door onze wens om hem op te leiden voor therapie/hulp hond gelden er andere regels dan bij een gewone pup. Iedereen die bij ons in huis komt moet geïnstrueerd worden om een goede basis te leggen voor de toekomst.

In de middag gingen we naar fysiotherapie. De loophulp ging mee en Geuko liep er vandaag weer heel goed in! Hij was er zelf ook onwijs trots op.

Dag 1581 Woensdag, 18-11-2020

Vandaag weer een schooldag voor Geuko. Hij vond het wel super stom dat hij in zijn duwrolstoel moest... Maar dat was even niet anders. Gelukkig waren er genoeg klasgenootjes die hem wel wilden duwen. Geuko is op woensdag eerder vrij dan zijn klas omdat hij niet mee doet aan gym. Dus mama stond, in haar eentje, om 11.30 uur bij school te wachten. Geuko had het leuk gehad en vertelde wat hij allemaal gedaan had.

Zoals elke woensdagmiddag kwam oma ook weer. Het was een bijzondere dag want oma is jarig. Opa kwam ook mee en er was taart! Uiteraard kwam oma in principe om een handje te helpen in de zorg voor Geuko maar dat deed opa óók weer super goed, want hij mocht van Geuko mee naar therapie. En wéér liep Geuko extra goed in zijn loophulp. Konden we elke dag maar zo'n mascotte er bij hebben. De therapeut ziet verbetering, ondanks dat Geuko wél een beetje mopperde.

Inmiddels was Geuko zijn elektrische rolstoel thuis afgeleverd en daar moesten we zelf nog aan 'knutselen'. Gelukkig kan papa dat en was het fijn dat oma ook hier een handje kon helpen.

In de avond hebben we weer samen het Sinterklaas journaal gekeken, beide jongens vinden dit heel leuk!

Dag 1582 Donderdag, 19-11-2020

Vanmorgen stelde de verpleegkundige voor om Geuko even lekker te gaan douchen. Daar zegt hij geen nee tegen. Hij geniet altijd zo onder de douche en kan dan lekker even ontspannen. Hij begon daarom ook veel later aan zijn huiswerk maar hij had de tijd tot in ieder geval 14.00 uur dus dat was geen probleem. Zelfs lukte het weer eens om 20 minuten te weanen. De verpleegkundige van vandaag heeft Geuko onwijs goed verzorgd, begeleid en geholpen.

Ook ging de verpleegkundige met Geuko en papa mee naar de fysiotherapie. Het lopen ging gek genoeg weer niet zo lekker. Zou Geuko moe zijn op donderdag? Speelt spierpijn een rol

van de dinsdag en woensdag? Of speelt de therapeut een andere rol? We weten niet zo goed waar het aan ligt.

Mama had ondertussen thuis de Sinterklaas spullen van zolder gehaald en daar hebben de jongens lekker meegespeeld in de namiddag. Knutsels van vorig jaar, decoratie en verkleedset van Sinterklaas en zwarte piet.

We zaten net te eten toen de postbode een pakket kwam brengen. Een grote doos stond op de stoep met cadeautjes voor ons allemaal van Geuko zijn bonus opa en oma uit Duitsland! Wat ontzettend lief! We hebben alles open gemaakt na het eten. De jongens kregen beide een slaapzak.. die moest natuurlijk direct mee naar bed en daar ligt Geuko nu lekker onder. Morgen wéér lekker naar school en dan weekend!

Dag 1583 Vrijdag, 19-11-2020

Geuko ging vanmorgen naar school. Hij had er gelukkig veel zin in. Geuko vertelde dat hij mocht samenwerken met een meisje, hij raakte er niet over uit gepraat. In de middag kon hij niet naar school dus juf gaf hem knutselspullen mee en daar zijn mama en Geuko mee aan de slag gegaan. De middag vloog voorbij. We waren deze keer wel op tijd voor het Sinterklaas journaal. Blijft spannend.

Papa heeft het voor elkaar gekregen om beide jongens op bed te leggen want mama ging een avondje sporten. We wensen jullie een fijn weekend en tot maandag.

Dag 1586 Maandag, 23-11-2020

De verpleegkundige maakte Geuko vanmorgen wakker. Het was weer tijd voor school. Geuko had een beetje moeite met wakker worden maar hij fleurde gelukkig helemaal op toen we richting school gingen.

De verpleegkundige was er alleen in de ochtend dus Geuko moest 's middags thuis verder werken. Was die grapjas ook nog eens zijn huiswerk 'vergeten' mee te nemen dus mama kon alsnog wel weer naar school gaan.

We hebben in de middag samen (met beide hondjes) Gijs van school gehaald. Jaxx nog een beetje op afstand want zo veel kinderen en fietsen was best wel spannend.

De jongens wilden nog lekker buiten spelen en dat hebben ze de rest van de middag gedaan. Het was immers ook best mooi weer!

Komende drie (!) dagen géén verpleegkundige, dus ook niét naar school maar keihard thuiswerken met papa en mama. Door wat verschuiving van de uren voor school en uitval van diensten moeten we deze week bijna alles zelf doen...

Dag 1587 Dinsdag, 24-11-2020

Papa deed vanmorgen de ochtendzorg bij Geuko en daarna heeft mama Geuko aan het werk gezet met zijn stapel schoolwerk. Hij moest o.a. een rekentoets maken en juf had daar bij geschreven dat mama niet mocht helpen. Dus dat deed mama ook niet en ging ondertussen de was ophangen. Vervolgens deden we een taalles, spellingles en tafel van 3. De hondentrainer kwam nog even langs om te kijken hoe het gaat met Jaxx in het gezin en hij was blij verrast te zien dat het heel goed gaat.

Geuko deed goed zijn best en kreeg alles af wat hij moest doen. Na de lunch ging Gijs weer naar school en kwam de fysiotherapeut bij ons, er was namelijk een afspraak gepland (met de ergotherapeut) om een dynamische arm ondersteuning (de Ifloat). De fysiotherapeut kwam iets eerder om nog even Geuko in de loophulp te zetten. Het lopen ging, maar was heel kort. De Ifloat beviel ontzettend goed (want dit was door de specialist al voorbereid naar Geuko

zijn/onze wens) en hebben we nu thuis op proef. Onze ergotherapeut gaat dit advies uitschrijven en de verzekering verzoeken dit te vergoeden. Ook dit is een hulpmiddel waar wij al sinds dat Geuko uit Amerika terug is al op zitten te wachten.

Dag 1588 Woensdag, 25-11-2020

Vandaag weer geen verpleegkundige dus papa zorgde ervoor dat Geuko fris en fruitig aan het ontbijt zat. Ook ging papa deze keer met Geuko aan de slag met het huiswerk zodat mama kon gaan sporten. Geuko deed het heel goed en was mooi op tijd klaar. Het thuiswerken gaat prima maar is wel saai voor Geuko. Klassikale uitleg en 'gezelligheid' mist hij best wel.

Meestal legt mama iets uit en maakt Geuko daarna de opdracht. In de klas gaat dat veel uitgebreider en wordt er veel meer tijd in gestoken. Ondanks dat werkt Geuko stug door en hopelijk is hij qua niveau ook redelijk bij.

Gelukkig kwam oma wel om te helpen. Oma heeft eerst Geuko opgefrist en mocht mee naar fysiotherapie. De loophulp ging mee en het lopen ging goed! Ook liet Geuko even aan oma zien hoe goed zijn rechterhand vooruit gaat! Thuis speelden Geuko en oma met lego. Hij had het ontzettend naar zijn zin. Oma bleef ook 's avonds voor de avondzorg. Oma is inmiddels gestart met de canule zorg training. Een stukje theorie en vooral veel in de praktijk oefenen. We zijn vanavond begonnen met uitzuigen (dat gaat al goed) en canule wisselen! Stap 1 daarin is meekijken. Dus papa en mama hebben uitleg gegeven en laten zien hoe wij de canule wisselen bij Geuko.

Het wisselen blijft vervelend en spannend voor Geuko maar hij vond het prima dat oma ook mee keek.

Dag 1589 Donderdag, 26-11-2020

Vanmorgen deed Geuko een beetje rustig aan en was wat aan het ouwehoeren met papa. Ook daar moeten we tijd voor maken. Hij begon iets later aan zijn huiswerk maar dat was helemaal niet erg, hij had afgelopen 2 dagen al extra werk gedaan. We hebben nog extra aandacht besteed aan spelling, want daar krijgt Geuko morgen een toets over.

We hadden een bel afspraak met, eerst de diëtiste en daarna de kinderarts. Het was een soort update gesprek waarvan wij nooit echt veel verwachtingen van hebben. De dokter had gegevens van juli voor zich en is naar ons idee niet up to date. De diëtiste was overigens heel erg tevreden en dat was juist wel zoals we hadden verwacht.

In de middag ging Gijs weer naar school en Geuko ging met papa en mama naar fysiotherapie. Het was weer tijd voor de kwartaal test. Geuko moest opdrachten uitvoeren en daar kreeg hij punten voor. De therapeut kon ons direct al wel vertellen dat hij zeker weten wéér vooruit is gegaan en dat maakt onze dag natuurlijk weer een stuk vrolijker.

We reden langs school om Gijs op te halen en mama af te zetten voor een afspraak met de juffen van Geuko voor een oudergesprek. Mama was er een beetje bang voor dat Geuko toch niet helemaal mee kwam met de groep en veel lesstof mist. Maar dat is helemaal niet waar. Geuko scoort bijna op alles ruim voldoende en goed. Hij groeit sociaal gezien enorm en hoort er echt bij. Juf zien de echte Geuko meer en meer. Ook hebben we gesproken dat we best verdrietig zijn over het feit dat Geuko iemand nodig heeft om veilig naar school te kunnen. Dat we zo afhankelijk zijn van verpleegkundigen, dat we enorm balen van zoveel uitval afgelopen 2 maanden waardoor Geuko niet naar school kan. We kunnen niet anders. Geuko kan niet anders en dat is moeilijk te accepteren.

Het contact met school naar ons, als ouders, is ontzettend fijn, daar zijn we zijn beide juffen heel dankbaar voor.

Al met al een drukke dag. Na het Sinterklaas journaal keken de jongens nog naar Freek Vonk en gingen daarna lekker op bed. Papa kan dit helemaal in z'n eentje zodat mama weer kon gaan sporten.

Dag 1590 Vrijdag, 27-11-2020

Eindelijk... Geuko kon weer naar school. Na drie dagen thuis werken was hij er wel aan toe. En hij kon vandaag 's morgens en 's middags! Vrijdag is wel zijn favoriete dag. In de ochtend, vertelde Geuko, heeft hij een spelling toets gemaakt en dat was makkie. Zei hij. We zijn benieuwd naar de resultaten. 's Middags was het vooral heel gezellig en leuk in de klas. De verpleegkundige vertelde nog dat ze Geuko helemaal ziet opbloeien tussen zijn klasgenoten. Hij voelt zich zo op zijn gemak! Dat doet ons heel goed om te horen.

Geuko was na school lekker vrij. Tijd om te chillen. En dat lukt op vrijdag altijd heel goed, iPad en patatjes van de snackbar. Hij kan daar zo van genieten. Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1593 Maandag, 30-11-2020

Na een rustig weekend had Geuko weer zin om naar school te gaan. Hij kon helaas alleen maar 's morgens heen. Dit is de laatste dag van de maand dat we moesten puzzelen met de uren. We hebben het vanaf 1 december beter geregeld. Mits er weinig uitval is van de verpleegkundigen.

Op school ging alles goed zei Geuko. Wel erg koud buiten! Echt even weer wennen. Handschoenen aan en muts op. Gelukkig lopen we in 10 minuutjes naar school. De juf van Gijs was ziek dus Gijs was vrij en kreeg nog gezellig een vriendje te spelen. Daarom hebben we Geuko de middag ook lekker vrij gegeven. We hebben spelletjes gespeeld en geknutseld met z'n allen.

Morgen is het dinsdag en zou Geuko normaal gesproken thuis werken. Maar juf en mama hebben al een poosje terug geregeld dat Geuko naar school gaat! Want..... er komt hoog bezoek!

Dag 1594 Dinsdag, 01-12-2020

Geuko mocht vandaag naar school! Want het was een hele speciale dag. Juf en mama hadden al van te voren geregeld dat Geuko erbij kon zijn. Sinterklaas kwam op school langs! Beide jongens hadden onwijs veel plezier. Ze gingen verkleed, Geuko als piet en Gijs als Sint. Helaas mochten er geen ouders bij zijn i.v.m. corona regels. Dat was wel erg jammer maar Geuko heeft ons 's middags alles verteld.

Doordat Geuko vandaag naar school ging hebben we fysiotherapie af moeten zeggen maar ging ergotherapie na school wel gewoon door.

Ze hebben weer getraind met de armsteun. Maar Geuko was eigenlijk best moe en daardoor een beetje dwars. Het was ook niet zo goed tijdstip om nog te trainen...

Morgen alwéér naar school en dan 2 dagen thuis flink aan de bak.

Dag 1595 Woensdag, 02-12-2020

Vandaag weer naar school! En daar had Geuko gelukkig óók weer zin aan. We hoorden goede verhalen van hem toen we terug naar huis liepen.

Oma kwam 's middags weer bij ons om te helpen en mocht eerst weer mee naar therapie. Het ging niet zo lekker en meneertje was een beetje dwars! Hij gaf aan dat hij moe was. Natuurlijk mag dat... volgende keer beter. Thuis speelde Geuko eerst met lego, daarna de sinterklaas bingo, lekker pannenkoeken gegeten en vervolgens dammen met oma! Oma bracht Geuko naar bed. Het was een fijne dag!

Dag 1596 Donderdag, 03-12-2020

Afgelopen nacht was Geuko, nog voor middernacht, onrustig. Papa ging naar hem toe en hij rilde helemaal. Het leek weer op zo'n aanval/absence zoals we wel vaker bij Geuko hebben gezien. Het was ook maar zo weer voorbij. We hebben hem weer toegedekt en heeft lekker verder geslapen. Waar het aan ligt en wat het precies is... Prikkel? Droom? Epilepsie? Koud? We blijven het in de gaten houden.

Vanmorgen bleef Geuko thuis en er was geen verpleegkundige. Net als anders op donderdag hadden we een hoop huiswerk te doen. Nou ja 'we'... mama begeleid en Geuko maakt het huiswerk. We kozen ervoor om het werk van vandaag en morgen op te splitsen in vandaag taal en spelling, morgen voornamelijk rekenen. Een keer wat anders om het leuk te houden. Geuko was goed gemotiveerd en maakte alles vlot en netjes.

In de middag gingen papa en mama mee naar fysiotherapie. Van te voren hebben we Geuko even toegesproken, dat hij beter zijn best ging doen dan gisteren. Dat lukte! Maar toch leek hij wel moe. Ook moesten we in de middag wat vaker uitzuigen.

Op de terugweg haalden we Gijs uit school en gingen de jongens samen gamen.

Tegenwoordig spelen ze beide Roblox en dat gaat heel goed samen.

Dag 1597 Vrijdag, 04-12-2020

Vanmorgen was er geen verpleegkundige en dus ook geen school voor Geuko. Gijs is ook op vrijdag vrij dus we besloten dan ook lekker rustig aan te doen. Beide jongens sliepen uit. Rond 10.30 uur begonnen we pas met het huiswerk en dat ging prima, we hadden alle tijd. Rond een uur of 14.00 waren we klaar met alles.

In overleg met het CTB heeft papa gisteren de beademing ietsje aangepast zodat Geuko de dagstand beter volhoudt. Dat lukte vandaag tot bedtijd! Normaal begint hij al te zeuren om meer hulp rond 12.00 uur 's middags.

Geuko was een beetje nerveus over pakjesavond. Hij volgt het Sinterklaas journaal op de voet en de stoomboot zou vandaag vertrekken! Met alle cadeautjes! Gelukkig kwam het allemaal goed en gaan we zien of Sinterklaas ons huisje weet te vinden morgen...

Dag 1600 Maandag, 07-12-2020

Vanmorgen niet 1 maar 2 verpleegkundigen. We mochten kennis maken met een nieuw teamlid! Komende periode zullen er twee dames uitvallen i.v.m. een geplande operatie en een zwangerschap! De organisatie is lekker op tijd met inwerken en dat zal komende maand gebeuren.

Geuko vond het wel gezellig. Twee dames die hem klaar maakten voor school. School is vanaf deze week de voornaamste taak van onze verpleegkundige. Toezicht, medische handelingen/verzorging en assistentie voor Geuko waar nodig op aanwijzing van juf. Daarom ging de nieuwe verpleegkundige óók mee naar school vandaag. Dat ging allemaal goed, de

kinderen waren wel ontzettend druk en dwars. Maar dát hadden we afgelopen dagen ook al wel aan Geuko gemerkt. Niks raars dus in deze tijd.

Geuko ging ook 's middags naar school dus de dag was alweer bijna om toen Geuko weer thuis kwam om 15.30 uur. Hij had afgesproken met een paar klasgenootjes om te gaan robloxen (online)!

Sinds dat papa de dag stand op de beademing een klein beetje makkelijker gemaakt heeft lukt het Geuko veel beter om dit vol te houden. We hebben afgesproken om in ieder geval tot het donker wordt (buiten) op de dag stand te blijven! Morgen werken we een dagje thuis, zonder verpleegkundige.