

Dag 1301 Woensdag, 12-02-2020:

Geuko ging vanmorgen aan de slag met zijn huiswerk. Dat lukte in het begin niet zo goed. Hij is nog altijd bang om woordjes verkeerd te lezen. De verpleegkundige bleef heel rustig en liet hem even geworden. Ze gingen het daarna samen weer proberen en toen lukte het wel.

Woordje voor woordje leest hij hele zinnen en inmiddels ook bladzijdes.

Een paar reken sommen er achter aan en 3x 10 minuten weanen. Het ging allemaal goed.

Oma en papa gingen mee naar fysiotherapie. Op de 1 of andere manier ging het lopen in de loophulp niet goed. Geuko was niet lekker en kon maar niet zijn hoofd rechtop houden. Het ging gewoon even niet. Een dipje. De oefeningen met de handen, armen en nek gingen wel heel goed. Thuis heeft Geuko lekker gespeeld met lego en heeft oma Geuko weer op bed gebracht in de avond.

Dag 1302 Donderdag, 13-02-2020:

De taxi was vanmorgen een beetje aan de late kant en dus kwam Geuko iets te laat op school. De rit ging wel goed. Geuko had een fijne schooldag en kreeg zijn rapport mee naar huis.

Eerder deze week al van de Waterlelie. Zijn juffen en meester omschrijven Geuko als leergierig, rustig, lief en slim. Beide rapporten komen overeen en we herkennen Geuko hier goed in. Eind deze maand hopelijk eindelijk zijn schooldagen te mogen uitbreiden.

Geuko had een solorit terug en was voor 15.00 uur weer thuis. Het weanen vandaag op school ging ook goed! Hij was nog lekker fit en vond het fijn dat Gijs weer wat opgeknapt was. Ze hebben samen gespeeld. We hebben op tijd gegeten want Geuko was toch best wel moe aan het einde van de dag.

Een maandje geleden deed Geuko mee aan een fotoshoot voor een project van de Hanze Hogeschool i.v.m. de open dagen. Het project <https://www.hanze.nl/nld/studiekeuze/ik-twijfel/open-dagen-en-voorlichtingen/organisatie/overzichten/testimonial/cloudwhale>

Dag 1303 Vrijdag, 14-02-2020:

Het ging vandaag heel goed op school! Geuko heeft een spellingstoets gemaakt. Van de 18 woorden had hij slechts 1 fout! In de pauze heeft hij weer gezellig gespeeld met zijn klasgenoten en de ochtend vloog voorbij.

We hadden qua planning een behoorlijke uitdaging, we hadden om 13.00 uur fysiotherapie! (Om 12.00 uur vrij van school). We zijn snel naar huis gegaan, oprissen, lunchen, therapie spullen verzamelen en we waren nog op tijd ook.

Geuko was wel moe geworden en hij houdt niet zo van racen tegen de klok. Hij ging 40x staan en zitten, dat deed hij heel goed. Daarna nog ruim 20 minuten zelf gezeten en ondertussen maakte hij een mooie tekening voor de therapeut.

Omdat we deze keer zo vroeg in de middag therapie hadden, waren we de rest van de middag 'vrij'. We gingen eerst even langs de Lidl om de laatste aquamini op te halen. Beide jongens hebben nu de hele serie compleet, met dank aan alle gulle zegel-gevers. Daarna zijn we gezellig even op pad gegaan in Duitsland.

De voorjaarsvakantie is begonnen! Voor Geuko natuurlijk ook. Hij is vrij van school maar gelukkig niet van fysiotherapie. Wel passen we de planning een beetje aan zodat er lekker veel ruimte is voor leuke dingen.

Dag 1306 Maandag, 17-02-2020:

De vakantie is begonnen maar wij hebben niet stil gezeten. De ochtend is snel voorbij gegaan met 1 uur fysiotherapie (was i.p.v. zaterdag) en 3x 10 minuten weanen.

Geuko en Gijs hadden daarna zin om te knutselen. Dus we hebben alles uit de kast gehaald en er werd fanatiek geverfd, geplakt en getekend.

In het begin van de middag hadden we een afspraak met onze ergotherapeut. Geuko mocht een ander hulp middel proberen. Een soort stoel waarin hij kan zitten bij zijn therapietafel. De bedoeling is dat hij hierin zo actief mogelijk zit. Zonder dat we hem moeten ondersteunen (én veilig genoeg is). De passing ging goed, het beviel hem wel. We zullen met de ergotherapeut bespreken hoe we dit verder gaan aanpakken.

Geuko ging daarna nog eventjes verder knutselen en we besloten om nog naar buiten te gaan. Tussen de buien door was het best lekker buiten. De wind vind Geuko wel echt vervelend. We hebben even gekeken bij het station en als dan ook nog eens de conducteur zwaait en toetert bij het weg rijden is Geuko zijn middag helemaal goed.

Buiten spelen vond Geuko eigenlijk best lekker, bellen blazen lukte heel goed.

Dag 1307 Dinsdag, 18-02-2020:

Vanmorgen was het weer tijd voor de FES Bike. Daar had Geuko niet zo'n zin aan. Toch gelukt en hij liet de machine minimaal het werk doen (slechts 5 minuten passief). Ook is het weer gelukt om 3x 10 minuten te weanen vanmorgen.

In de middag hebben we de Groovtube er weer eens bij gepakt. De AFM specialisten adviseren om diepe ademhalingsoefeningen te doen. Als we weanen ademt Geuko kort en snel. Met de Groovtube hopen we de diepere teugen ook te kunnen trainen. Geuko vind dit hulpmiddel gelukkig heel leuk dus dat ging vanmiddag prima.

Daarna zijn Geuko en mama gaan knutselen. We hebben een aquarium gemaakt voor alle aquamini's.

Geuko kon mooi zelf meehelpen met oa verven en veel kliederen. We zijn heel tevreden met het resultaat!

Dag 1308 Woensdag, 19-02-2020:

Vanmorgen was er geen verpleegkundige. We wisten er van en hadden daar dus rekening mee gehouden. Doordat onze hond een beetje ziek geworden is, hebben we allemaal slecht geslapen. We zijn de ochtend rustig begonnen. Geuko en papa gingen 3x 10 minuten weanen en samen spelen. Het weanen gaat overigens steeds beter. Geuko traint nu elke dag 2x (we streven naar 3x). Het wordt steeds normaler en Geuko is relaxed. Dat is/was ons doel en niet het aantal minuten zonder beademing.

Na de lunch kwamen oma en opa ons helpen. Opa mocht mee naar fysiotherapie en oma speelde met Gijs.

Fysiotherapie had een slechte start, Geuko was ineens erg benauwd en papa had er zelfs even moeite mee om hem te helpen. Uiteindelijk lukte het wel maar het was even schrikken. Geuko liet daarna goed zien aan opa dat hij best hard kan lopen in zijn loophulp.

Thuis was er gelukkig nog tijd om even te spelen met oma en opa. Daar genoot Geuko van.

Dag 1309 Donderdag, 20-02-2020:

Wederom een rare nacht voor ons. Althans voor papa en mama. Geuko sliep prima.

Rond 03:00 uur ging ineens een reserve saturatie meter alarmeren! Het apparaat stond ín de kast, zónder stroom en met lege accu. Hoe bizar was dat!! Stommer nog; we kregen dat rot ding niet eens meer uit! We hadden het bijna onder water gedompeld of naar buiten gegooid... Wat een herrie. Na ruim een kwartier hebben we het maar onder in de kelder gelegd en even later was het over. We hebben het CTB er over ingelicht 's morgens. Ze

hebben direct een nieuwe reserve saturatie meter gebracht, volgens de techneut was dit nog nooit eerder gebeurd. Hebben wij weer.

De verpleegkundige die vandaag bij Geuko was, is nog niet zo lang bij ons dus had nog een beetje hulp nodig. We hebben 3 rondes electro stimulatie gedaan en 3x 10 minuten weanen. Geuko was een beetje dwars maar ook dat hoort er soms bij.

De middag wilden we graag nog even naar buiten maar het weer viel -alweer- erg tegen. We hebben alle knutsel spullen op tafel gelegd en we zijn maar weer gaan knutselen, verven en met stickers aan de slag. De jongens vermaakten zich wel maar stiekem kijken we wel uit naar echte lente.

Toen we Geuko op bed legden kwamen er er achter dat de nieuwe saturatie nog niet deugt. Ondanks dat het volgens het CTB een nagelnieuw apparaat was, het maakte nóg meer herrie dan de andere!

Dag 1310 Vrijdag, 21-02-2020:

Afgelopen nacht gebeurde voor de verandering niks raars. De verpleegkundige was om 08.00 uur bij Geuko, hij was net wakker. Ze kon zich prima redden met Geuko en gaf hem na het ontbijt, electro stimulatie en ging ook weanen. Het viel haar op dat het beter gaat dan vorige week. Geuko is relaxer. Aan het einde van de ochtend hebben we een FES training op zijn rug gedaan.

Na broodje eten gingen we nog een keertje weanen. Daarna met z'n 4tjes naar fysiotherapie. Daar ook weer getraind met de FES, deze keer staan-zitten. Het lukte 30x en dat ging goed. Daarna nog oefeningen met gewichten in zijn handen.

Omdat het vakantie is hadden we 's avonds een filmavond. Allemaal in pyjama gezellig op de bank met natúúrlijk popcorn en doritos.

Dag 1313 Maandag, 24-02-2020:

De week is begonnen met een goede maandag. In plaats van zaterdag had Geuko vanmorgen fysiotherapie. Meneer sliep uit dus moest wakker gemaakt worden om 08.45u om niet in tijd nood te komen.

Bij fysiotherapie ging het lopen heel goed. Nergens last van en hij kon zelfs zijn hoofd prima recht op houden. Hij ging een beetje mopperend heen dus dit was boven onze verwachting. Thuis heeft Geuko nog een stukje gelezen met de verpleegkundige, dat was ook al weer een poosje geleden. In de middag kwam juf Marlies weer langs voor een uurtje knutselen (en ondertussen flink bezig met beide handen). Het ging allemaal prima vandaag. Op naar morgen.

Dag 1314 Dinsdag, 25-02-2020:

Geuko was voor de verandering vanmorgen weer op tijd wakker. De verpleegkundige heeft samen met papa de canule gewisseld. We doen dat 1x in de 2 weken. Geuko vindt dat altijd nog heel vervelend. Terwijl het zo gepiept is.

Na het ontbijt ging Geuko 4x 10 minuten weanen met 5 minuten pauze. Dat was best pittig voor Geuko maar de verpleegkundige hielp hem goed en het lukte uiteindelijk. Daarna stond de FES Bike training op het programma. De verpleegkundige kon hem zo goed motiveren dat hij verder dan ooit fietste: 7,17 mile. Eerder lukte met moeite om 6 mile te fietsen! Super goed dus en hij liet slecht 2 minuten de machine het werk doen.

Geuko was wel erg moe na de training.

Trainen in de middag is niet meer gelukt. Geuko had zo goed zijn best gedaan 's morgens dus

dat was voor vandaag niet zo erg. Wel gingen wij weanen tijdens een spelletje op de Wii. Achter de schermen werken wij hard voor Geuko zijn herstel. Er lopen nu twee nieuwe avonturen in Amerika. Beide locaties betalen de behandeling, testen en operaties uit eigen pot en de kosten voor vervoer en verblijf niet. Dat klinkt als een perfect plaatje voor de verzekering, maar zelfs nu hebben ze weer alles afgewezen. Dus wie betaald het vervoer en verblijf? Wij....

Telefonisch hadden we vandaag een afspraak met OPAZ (ondersteunend passend aanbod). Ze hebben het hele avontuur aangehoord en gaan ermee aan de slag. Hopelijk kunnen ze ons verder helpen.

Dag 1315 Woensdag, 26-02-2020:

Ter voorbereiding van morgen, is Geuko na het ontbijt aan de slag gegaan met zijn huiswerk. Hij mopperde eerst wat. Tussendoor kreeg hij electro stimulatie én ging hij weanen. De verpleegkundige had alles onder controle. Het verliep allemaal prima.

Aan het einde van de ochtend ging Geuko even in bed voor de FES training op zijn rug.

Na de lunch kwamen oma en opa ons helpen. Ze gingen beide mee naar fysiotherapie want Gijs ging spelen bij zijn vriendje. Geuko genoot van de aandacht van opa en oma. Óók deed hij goed zijn best! Lopen ging prima en de krachttraining met de armen ook. Vorige week kreeg hij spierpijn in zijn bovenarm en schouder. Dat was (voor zover wij weten) de eerste keer dat hij spierpijn had. Het is natuurlijk een vervelend gevoel voor Geuko maar het geeft wel aan dat Geuko hard gewerkt heeft en daar binnen echt iets gebeurd met zijn spieren.

Goed nieuws dus!

We hadden aan het einde van de middag een videocall afspraak met Shriners in Amerika. Dit ging helaas niet door omdat de dokter erg druk was. Morgen gaat Geuko weer naar school!

Dag 1316 Donderdag, 27-02-2020:

Geuko ging vanmorgen naar de Mytyschool. We moesten hem dus weer op tijd wakker maken. Papa begon alvast met de inhalatie en al snel kwam de verpleegkundige en had Geuko in no time klaar voor ontbijt. Dat ging er lekker in en de taxi was op tijd. Geuko werd heenreis onderweg een beetje beroerd en had buikpijn. Gelukkig werd dat eenmaal op school wat beter. Geuko zijn juf was ziek maar er was een vervangster, hij had een hele fijne klik met haar. Haar aanpak was net een beetje anders. Ze liet hem meer zelfstandig werken. Dat beviel hem goed. Zo leek het zelfs een beetje op de aanpak van de juf op Waterlelie.

Er was een solorit voor Geuko terug en voor 15.00 uur was hij weer thuis.

Wel was hij moe. Maar dat mag natuurlijk na zo'n lange dag.

Morgen mag Geuko weer naar de Waterlelie. We hebben morgen ook eindelijk een gesprek met het onderwijs-team. We hopen zo dat Geuko meer dagen naar school mag. Dat wil hij zelf ook heel graag, vooral heel graag naar de gewone school "Dan kan ik slimmer worden en kan ik meer vriendjes maken"

Dag 1317 Vrijdag, 28-02-2020:

Geuko ging vanmorgen met veel plezier naar de basisschool. Dat ging allemaal goed.

Ondertussen vond er een overleg plaats over het uitbreiden van Geuko zijn schooldagen. Met ingang van volgende week gaat Geuko op woensdag en donderdag naar de Mytyschool. Vrijdagochtend naar de basisschool. Halverwege april hebben we opnieuw overleg voor eventueel uitbreiding op de basisschool (bijvoorbeeld maandag of dinsdag).

Wij hopen dat we voor woensdag het taxi vervoer rond krijgen (dat moet weer een solorit

worden, voor de donderdag heeft dat 2 maanden geduurd voordat het goed liep) en de uren voor een verpleegkundige geregeld kunnen worden.

Uiteindelijk zijn we natuurlijk blij dat Geuko meer naar school mag en cognitief zo goed mogelijk op niveau van een 7 jarige/groep 4, mag komen.

Geuko heeft na school goed gegeten en ging om 14.30 uur naar fysiotherapie. Het staan-zitten met de FES ging heel goed. De therapeut is enthousiast over zijn vorderingen. Ook de krachttraining met zijn armen en handen ging prima. Geen gemopper deze keer.

Morgen nog een keertje fysiotherapie en dan kan ons weekend beginnen.

Dag 1320 Maandag, 02-03-2020:

Geuko vind het maar wát fijn dat hij na het weekend rustig kan beginnen op maandagochtend. Zolang dat nog kan doen we dat ook. Samen met de verpleegkundige is hij aan de slag gegaan met huiswerk en scula. Ondertussen ook 3 rondes electro stimulatie gedaan. Toen ze daar mee klaar waren nog weanen. Dat ging de eerste ronde niet lekker, even weer flink wennen. De tweede en derde ronde ging beter.

's Middags was het weer tijd voor de ergotherapeut (juf, volgens Geuko). Geuko heeft weer bloemen geknutseld. Helemaal zelf! En met beide handen! Hij geeft vaak aan dat het niet lukt of lastig is maar het lukt hem elke keer gewoon wél. Toen Gijs weer uit school kwam hebben de jongens samen gespeeld en nog meer geknutseld.

Inmiddels hebben we een taxi kunnen regelen voor woensdag (school) een solorit, nu maar hopen dat dát in 1x goed gaat. Morgen horen we of ook of de uren voor de verpleegkundige geregeld zijn.

Dag 1321 Dinsdag, 03-03-2020:

Goed nieuws; de uren voor de verpleegkundige morgen zijn geregeld dus Geuko gaat naar school. Nu maar hopen dat alles (met name de taxi) goed zal verlopen. Wij zullen hier nooit écht rustig onder zijn. Geuko heeft er wel zin aan, dat scheelt.

Hij had vandaag wat last van zijn darmen, obstipatie sinds een paar dagen. Ontzettend vervelend natuurlijk. Wij hebben hem al extra forlax gegeven en de verpleegkundige vanmorgen ook. Geuko at en dronk wel goed, hij ging weanen en op de FES Bike. Een fanatieke ochtend. Beide ging goed! De verpleegkundige was een goede steun vanmorgen voor Geuko.

Na de lunch direct nog maar een keer weanen, met papa deze keer. Later in de middag zijn we eventjes gaan neuzen in/bij de Intratuin. Geuko is gek op bloemen, zo veel mogelijk vrolijke kleurtjes. Dus deze winkel is 1 van zijn favorieten.

Geuko is op tijd in bed gelegd en kreeg van mama nog een massage om zijn buik een beetje te laten ontspannen. Want hij is ook niet gek, hij weet heel goed wat we moeten doen als laxeren van de bovenkant niet meer werkt.....

Dag 1322 Woensdag, 04-03-2020:

Het heeft ruim 4 maanden geduurd voordat het taxi vervoer op de donderdag naar de Mytyschool vlekkeloos verliep.... Het is dus niet zo gek dat wij er vanmorgen niet rustig onder waren. En wat bleek.... om 07.10 uur stond de taxi al te wachten! Afgesproken was rond 07.30 uur. Geuko was net uit bed en moest nog beginnen aan zijn ontbijt. Het was ook geen rechtstreekse rit, hij moest o.a. nog kindjes uit Veendam halen, hij stond op tijd. De chauffeur kent Geuko en wist dat dit niet de bedoeling was. Hij was heel geschikt en kon er

zelf weinig aan doen (de fouten liggen bij de planning/kantoor). We besloten om Geuko te laten ontbijten en hem een rustige rit te geven naar school dus zelf hem te brengen. Door de stress in de ochtend voelde Geuko zich helemaal niet goed. Natuurlijk had hij ook nog last van zijn buik en vond het best spannend om voor de eerste keer op woensdag naar school te gaan.

Eenmaal op school ging het uiteindelijk wel goed. Hij bleef wel last houden van zijn buik. Geuko bleef een halve dag en om 12.00 uur stond de vaste chauffeur te wachten om hem naar huis te brengen (solo rit). Dát ging dus wel goed.

Thuis gaf Geuko aan dat hij wel moe was. Toch zijn we met hem naar fysiotherapie gegaan. Oma ging ook mee. Tot onze verbazing ging het heel goed. De therapeut wist dat Geuko naar school geweest was en wist ook precies hoe ze dat het beste kon aanpakken.

Na therapie wilde Geuko graag op de bank liggen tv kijken en werd ondertussen lekker een beetje vertroeteld door oma. Na een ochtend school en fysiotherapie mag dat best.

Morgen weer naar de Mytylschool, dan de hele dag.

Vandaag hebben we contact gehad met OPAZ. Kort gezegd komt het er op neer dat ze niks voor ons kunnen doen. Ze verwijzen ons (opnieuw!) door naar het SKGZ..... Wordt vervolgd dus..... alweer.

Dag 1323 Donderdag, 05-03-2020:

Vanmorgen kwam de taxi chauffeur in alle rust Geuko ophalen rond 07.30 uur. Hij kwam zelfs al achterom om Geuko te begroeten. De rit verliep prima en ook zijn schooldag. De verpleegkundige die vandaag mee was, was al een poosje niet bij Geuko geweest en was verbaasd over zijn vooruitgang. Het gaat een stuk beter op school dan in het begin. Geuko is steeds meer zichzelf en durft ook steeds een beetje meer.

Ook de terugrit verliep goed. Geuko was mooi op tijd weer thuis. Gelukkig is de opstopping in zijn darmen verholpen. Alles doet zijn werk weer en is weer goed op gang (om het maar netjes te houden).

Thuis had Geuko nog voldoende energie. Hij tekende, knutselde en speelde met Gijs. Lekker gegeten en moest van ons op tijd op bed. Want morgen mag hij alweer naar school.

Dag 1324 Vrijdag, 06-03-2020:

Het ging vanmorgen goed op school. Geuko heeft hard gewerkt. Met een klasgenoot ook opdrachten samen gemaakt (in duo's). Ook het weanen ging goed, 4x minuten los. 'Gewoon' tijdens de les.

Papa heeft Geuko en de verpleegkundige opgehaald van school want het regende best hard. Omdat mama een afspraak buiten de deur had (die ook nog eens uitliep) ging Geuko met papa en Gijs naar fysiotherapie. Dát was best even spannend, officieel moet er iemand naast Geuko zitten in bus. Het was eventjes niet anders dus super stoer van Geuko én papa natuurlijk dat alles goed ging.

Fysiotherapie ging ook goed! Geuko ging maar liefst 60x staan-zitten. Hij hield voor ongeveer een minuut zelf zijn hoofd recht en oefeningen met de handen.

Thuis was mama inmiddels ook weer terug en hebben we er een gezellige middag van gemaakt.

We waren in de avond in afwachting van een videocall vanuit Philadelphia (USA) Shriners Hospital. Het was een soort video intake/kennismaking. Geuko moest een paar opdrachten doen om te kunnen bepalen welke testen zij kunnen uitvoeren. We hebben het gesprek

positief kunnen afsluiten.

Geuko wordt toegelaten om naar Philadelphia te komen!! Er zal daar getest worden óf hij in aanmerking komt voor transplantaties (gericht op zijn diafragma en armen/schouders). Mocht dat zo zijn, wordt hij daar direct ook geopereerd. We wachten op email met meer informatie!

Dag 1327 Maandag, 09-03-2020:

Na een gezellig weekend werd Geuko vanmorgen wakker gemaakt door de verpleegkundige. Ze gaf Geuko zijn medicijnen en zorgde ervoor dat hij fris en fruitig kon ontbijten. Eerst electro stimulatie en daarna op de FES Bike. Papa hielp een handje mee om uitleg te geven aan de verpleegkundige. Het fietsen ging heel goed maar Geuko mopperde nog al. Helaas belde juf af dus we hadden begin van de middag vrij. We besloten te gaan trainen samen. In de loophulp naar buiten, Bobbie uitlaten. Dat was de wens van Geuko. We waren zó verbaasd over hoe goed dat ging! Hij had het zó naar zn zin buiten. Stiekem trok Bobbie hem af en toe een beetje voort en daar werd het lopen een beetje makkelijker door. De zon op zn snoetje deed hem ook goed. We hebben ongeveer 1,3 km gelopen en waren ruim een uur bezig met alles. Volgende keer wil Geuko Gijs van school halen, lopend! Geuko heeft niet de juiste loophulp, deze is te klein en volgens ons moet het ergonomisch beter kunnen. Ondanks dat proberen we er maar het beste van te maken, tot we beter hebben.

Beetje bij beetje krijgen we meer duidelijkheid over Geuko zijn avontuur naar Philidelphia. Nog eventjes en het regelen kan echt gaan beginnen. We hebben vanavond gehoord dat het ongeveer om 2 weken gaat (=2 weken verblijf daar).

Dag 1328 Dinsdag, 10-03-2020:

Geuko is de hele ochtend op pad geweest. Gelukkig met de verpleegkundige (en papa natuurlijk). We hadden een afspraak gemaakt bij Orthin in Drachten. Geuko is gegroeid, in de lengte en ook in de breedte daardoor zat de laatste weken zijn corset te strak. Geuko heeft overdag een rompcorset om. Hard aan de achterkant en zijkanten, stevig elastisch stof aan de voorkant. Elke keer aan het einde van de dag klaagde hij hier over en logisch.... het zat ook echt te strak. Gelukkig kon de orthese-maker dit verhelpen. Ook heeft hij Geuko zijn nekbrace op nieuw bekeken. Deze is aan vervanging toe. Maar voordat we een nieuwe nekbrace daadwerkelijk in handen hebben: vanuit Orthin wordt een aanvraag gestuurd naar de revalidatiearts van het UMCG voor een handtekening, daarna moet het naar de verzekering voor akkoord. Pas dán gaat Orthin een nieuwe brace maken. Wij gaan er van uit dat het wel goed komt maar het zal zo als gewoonlijk wel eventjes duren.

Rond 12.30 uur was Geuko weer in huis. We hebben 's middags nog getraind. Weanen en electro stimulatie.

Aan het einde van de dag begon Geuko meer te hoesten, wat vaker uitzuigen en voelt iets raars bij zijn canule (zegt hij)..... Hier zijn wij natuurlijk niet geheel rustig onder.

Wat betreft het corona virus zijn wij ontzettend alert. Ook vragen wij iedereen die bij ons in huis komt eerst handen te wassen. Vanuit onze Facebook-pagina-chat kregen we al wat bezorgde berichtjes binnen of we nog wel met Geuko naar buiten moesten gaan... Wij hebben vandaag het CTB om advies gevraagd. Moeten we Geuko een mondkapje om doen als we op pad gaan? Hoe zit het besmetting gevaar met een canule? Zijn er 'mondkapjes' voor canules? Ze konden ons daar geen antwoord opgeven. Voor nu desinfecteren wij alle dagen alle knopjes van de machines, deur klinken, handvaten enz. extra, wassen we onze handen

vaker en hebben we handschoenen en mondkapjes in huis voor het geval dat.... We zijn vooral erg op onze hoede.

Morgen gaat Geuko naar school en hopen we dat de taxi er is morgenvroeg.

Dag 1329 Woensdag, 11-03-2020:

De vaste taxi chauffeur kwam Geuko vanmorgen ophalen, mooi op tijd en de rit verliep prima. Ze waren zelfs als eerste in de klas. De ochtend ging ook goed. Juf heeft een toets gemaakt met Geuko en daarvoor heeft hij een diploma gekregen. Om 12.00 uur is Geuko naar huis gegaan (de afspraak is een halve dag op woensdag). Ook de terugrit verliep prima.

De verpleegkundige ging naar huis en oma kwam haar aflossen. Heel handig, een paar extra handjes. Geuko was vrij in de middag en omdat het zo lekker weer was zijn we met z'n allen lekker naar buiten gegaan. Papa even in de tuin en oma heeft met Geuko en Gijs een stoepkrijt snelweg en stad gemaakt (waar de jongens lekker overheen konden racen).

Na het eten hebben mama en oma Geuko lekker gedouched. Oma is ook gebleven voor de zorg in de avond. Dát vond Geuko natuurlijk weer heel gezellig.

Later in de avond hadden we crisioverleg met onze verpleegkundigen na aanleiding van de Corona besmettingen in onze provincie. Gaat Geuko morgen naar school? Moeten we hem thuis houden? Wie kent Geuko en zijn situatie goed en kan ons goed adviseren? Doordat zijn aandoening zo zeldzaam is hebben we het gevoel er weer helemaal alleen voor te staan.... We zijn blij dat we tenminste met onze verpleegkundigen wél goed kunnen overleggen, vooral ook omdat zij Geuko goed kennen. Geuko gaat morgen wel naar school, uiteraard met een enorm alerte vertrouwde verpleegkundige.

Dag 1330 Donderdag, 12-03-2020

Het was vanmorgen moeilijk voor ons toen Geuko weg ging met de taxi naar school. (De taxi was overigens op tijd en alles verliep goed). Hebben we er goed aangedaan om Geuko naar school te laten gaan? Hadden we hem niet thuis moeten laten? Twijfels, twijfels, twijfels..... gelukkig ging op school de dag goed en kwam Geuko vrolijk weer thuis.

Voor Geuko zijn schooldag morgen hebben we geen keuze. Onze verpleegkundige is ziek en er is geen vervangster. Geuko gaat morgen niet naar school. Misschien maar beter ook, even geen twijfels daarover morgen. Dat de scholen open blijven vinden wij eng. Ook voor Gijs die na schooltijd natuurlijk gezellig met Geuko gaat spelen.... (sommige) jonge kinderen op school hoesten zonder bescherming en smeren hun snotjes alle kanten op.

Het grijpt ons meer aan dan we willen, het houdt ons veel bezig. Bijvoorbeeld ook omdat Trump heeft besloten dat de vluchten van Europa naar Amerika te schrappen.... Hoe gaat dat aflopen? Wat ons het meeste raakt is dat wij het gevoel hebben er alleen voor te staan wat betreft de voorzorgsmaatregelen voor een kindje met AFM. Gelukkig hebben we wel onze AFM families overzee voor advies, verhalen en ervaringen. Tot morgen!

ps. Wij horen net dat de Mytyschool gaat sluiten tot nader bericht.

Dag 1331 Vrijdag, 13-03-2020

Geen verpleegkundige en ook geen school vanmorgen. Beide jongens hadden gezegd dat ze wel wilden uitslapen. Dat leek ons natuurlijk ook wel wat. Rond 07.30 uur werden wij wakker van de camera geluiden: twee kletsende jongens beneden in bed. Stiekemerds.

's Morgens hebben we Geuko electro stimulatie gegeven en hebben we met de fysiotherapeut een plan van aanpak gemaakt wat betreft de therapieën. We gaan nog wel

naar de praktijk maar blijven in de therapiekamer (niet in de loophulp door het gebouw). Het coronavirus ontgaat hem uiteraard ook niet. Op school is hier vorige week over gesproken en wij hebben thuis sinds 2 weken extra maatregelen voor iedereen die in ons huis komt.

Onbewust zijn we er veel te veel mee bezig en dat zet Geuko aan het denken.

Ons hart brak toen Geuko ons vertelde vanmiddag dat hij bang is. Hij is bang voor het virus. Bang om weer ziek te worden. Bang dat zijn broertje, zijn nichtjes of vriendjes ziek worden.... Geuko vroeg ons; "Waarom mag ik niet meer mee naar de supermarkt?"

"Waarom vinden jullie het niet verstandig om naar school te gaan?"

Een 7 jarige hoeft hier helemaal niet zo mee bezig te zijn, de zorgen die hij heeft horen niet maar zijn wel te verklaren. Het laat ons weer beseffen dat ons leven niet is zo als anderen. Wat Geuko heeft gezien, gehoord en heeft meegemaakt in 3 jaar maken andere mensen misschien mee in hun hele leven.

Wij proberen onze bezorgdheid over het corona virus niet te veel te laten merken aan Geuko. Wij gaan zorgvuldig om met alle hygiëne maatregelen en hopen op het beste. Morgen gaan we weer naar fysiotherapie en zo als het nu lijkt ook even naar de markt.

Dag 1334 Maandag, 16-03-2020

Voor waarschijnlijk iedereen is de situatie in Nederland nu best vreemd. We moeten allemaal wennen.

Wij zijn thuis en zoeken geen gevaar op. Komende dagen hebben wij geen verpleegkundigen. Fysiotherapie gaat voorlopig niet door en school uiteraard ook niet. Trainen zal thuis gewoon door gaan, door ons zelf, we kunnen immers ook bijna alles thuis. Uit voorzorg komt niemand op visite bij ons of gaan wij op visite.

Wij hebben ons voorgenomen om elke dag ons te houden aan een soort planning om te voorkomen dat Geuko stil komt te staan en we een balans vinden in spelen en serieuze zaken.

Geuko en Gijs hebben vanmorgen een poosje samen in bed tv gekeken. Ze waren veel te vroeg wakker. Na het ontbijt kreeg Geuko electro stimulatie en zat hij ongeveer een uur zelfstandig aan tafel in een triptrap stoel. Omdat het eindelijk weer zonnig is gingen we daarna naar buiten. Gewoon bij ons achter thuis gespeeld. We hebben zelfs buiten een broodje gegeten. Daarna wilde Geuko in de loophulp met Bobbie wandelen. Dat leek ons een goed idee.

Geuko begon heel enthousiast (we liepen een stukje de straat in) maar al snel werd hij moe. De terugweg ging daarom iets minder lekker.

Toen we daarna ook nog gingen weanen bedacht we ons dat wij zelf misschien ook iets te enthousiast zijn begonnen deze dag...

We hebben besloten om de 2e helft van de week de verpleegkundigen wel te laten komen want dit gaan wij, zonder hulp, niet volhouden tot (?) halverwege april...?

We hebben vanavond samen met Geuko naar meneer Rutte geluisterd. Hij heeft heel aandachtig mee gekeken (dat wilde hij zelf graag, want hij vroeg zich af of de Mc Donalds open bleef). Geuko is angstig en we zien aan hem dat het veel met hem doet. Gelukkig weet hij ook dat wij alles er voor zullen doen om hem te beschermen.

Dag 1335 Dinsdag, 17-03-2020

Vanmorgen zijn we gestart met electro stimulatie tijdens het ontbijt.

Daarna zijn ook wij gestart met scholing. Van beide scholen heeft Geuko lesstof ontvangen. Van de Waterlelie vooral digitaal. Van de Mytyschool ook digitaal, maar hebben we vandaag per post lesstof gekregen en een persoonlijke video boodschap van zijn juf. Dat vonden wij heel sympathiek. Volgende week is er weer contact.

Geuko is fanatiek aan de slag gegaan en voor Gijs hebben we wat van internet geplukt want hij vond het ook super interessant.

Na een uurtje zakte de concentratie weg en gingen we naar buiten. Het was heerlijk weer, de jongens hebben zich goed vermaakt. Eigenlijk de hele middag wel. Ze hebben gespeeld met zand, de stoepkrijt snelweg, we hebben samen al het buitenspeelgoed gesopt en lekker met een kopje thee in de zon.

Morgen en de rest van de week hebben we weer verpleging in huis gelukkig, dat was vrijdag, maandag en dinsdag niet mogelijk door ziekte en roosterproblemen. Dit geeft ons weer een beetje ruimte om de zorg los te laten.

Dag 1336 Woensdag, 18-03-2020

Vanmorgen kwam de verpleegkundige om de grootste zorg in de ochtend over te nemen van ons. Geuko was goed op dreuf, hij ging op de FES Bike! Hij fietste 7,25 mile, zijn record tot nu toe. Ook het weanen ging prima!

Na de lunch toch even weer lekker buiten gespeeld. Het weer viel een beetje tegen maar de hele dag binnen is ook niks. Zolang we maar op ons terrein blijven....

Wij zijn geschrokken van een bericht van Geuko zijn school in Haren. Een therapeut die vorige week op school was is positief getest op het corona virus. Ook al zou de kans op besmetting klein zijn, het komt beetje bij beetje dichterbij en dat is eng.

Dat Geuko erg gevoelig en op zijn hoede is merkten we vanmiddag ook weer.. zijn broertje heeft de waterpokken, hij heeft het zwaar te pakken en voelde zich heel ellendig. Geuko is dan ook onrustig en houdt hem continu in de gaten.

Maar.... We zijn de derde dag thuis weer doorgekomen. Op naar morgen.

Dag 1337 Donderdag, 19-03-2020

Vandaag was een fanatieke dag. De verpleegkundige was mooi op tijd en ging aan de slag met Geuko. Medicatie, oprissen, aankleden en ontbijten.

Na het ontbijt was het weer tijd voor school. Ruim een uur is Geuko geconcentreerd bezig geweest. Soms ging het even moeilijk omdat we ook tussendoor gingen weanen en hij kreeg electro stimulatie. De verpleegkundige van vanmorgen gaat ook regelmatig mee naar school dus weet heel goed wanneer ze kan 'doorpakken' en wanneer er beter even een pauze moet zijn. Geuko zijn broertje heeft ook huiswerk gemaakt. Hij vind het allemaal super interessant wat Geuko doet.

De ochtend vloog voorbij. 's Middags besloten we lekker weer naar we buiten te gaan. De zon kwam er zelfs door. Eerst een stukje gewandeld en daarna in de tuin gespeeld. Omdat Gijs nog een beetje moe is van de waterpokken bedacht Geuko dat we maar een kar achter zijn rolstoel moesten maken, waar Gijs in kan chillen en lekker mee kan voor een rondje wandelen. Een kar hebben we niet maar we kwamen nog wel een fietsje tegen die wij aan de wandelwagen hadden toen Gijs een baby was en Geuko peuter. Geuko zelf wist nog dat hij er altijd op zat en nu dus zijn broertje... achter zijn rolstoel.

Er zijn veel mensen die ons vragen hoe het gaat, of we iets nodig hebben en dat er veel aan ons gedacht wordt. We zijn heel blij met deze lieve woorden. Het gaat tot nog toe prima en we zijn trots dat we de week al bijna door zijn, het is morgen al vrijdag. Naast een

boodschapje doen, komen wij verder nergens. Wij vinden het wel steeds riskanter worden om boodschappen te gaan doen. Er zijn zoveel mensen tegelijk in de supermarkt, de 1 let wel op de afspraken, de ander niet. Vanmiddag werden we verrast met dozen boodschappen voor de deur door een bezorger!!! Geregeld door opa en oma. Het kwam als geroepen en het raakte ons ineens best wel. Wat zitten we met z'n allen toch in een rare situatie.

Dag 1338 Vrijdag, 20-03-2020

Vanmorgen waren beide jongens op tijd wakker. De verpleegkundige nam onze taken over en Geuko had het naar zijn zin. Tijdens het ontbijt direct al weanen, een keer wat anders maar lukte goed. De verpleegkundige moest hem wel een beetje afleiden maar met een spelletje ging dat goed.

Daarna zijn ze samen aan de slag gegaan met school. Het weanen was al klaar en daardoor gingen de opdrachten ook beter. Geuko kon zich meer dan een uur concentreren op rekenen, spelling en daarna nog een poos op Scula (die eindelijk niet meer overbelast is). Na de lunch was het tijd om te trainen. Samen met papa, mama en Gijs. Normaal gesproken doen we op vrijdag de sta-zit oefening met FES met de fysiotherapeut. Papa en mama kunnen dat ook samen! Laatste record was 70.... met een dikke witte magnum als beloning ging Geuko 100x staan-zitten! Doe hem dat maar eens na! Wij moesten hem alleen begeleiden, niet tillen. Onwijs goed.

Omdat we toch bezig waren met de FES kreeg Geuko daarna ook nog de plakkers op zijn rug tijdens een de zijligging met FES. Dat is iets minder inspannend.

De middag was al bijna om dus we hebben even kort nog buiten gespeeld. Zo'n frisse neus is dan best lekker.

Als toetje kreeg Geuko zijn welverdiende witte magnum!

Daarna hebben we samen naar de toespraak van de koning geluisterd. Geuko zat aandachtig te luisteren. Na afloop hebben we er nog even samen over gepraat.

Het is afgelopen week goed verlopen, we keken er namelijk best tegen op. Gedeelte van de week geen verpleegkundigen, niet naar school of naar therapie, geen hulp van oma op woensdag en geen visites. Er komt best veel op ons af en tóch lukt het samen.

Wij gaan voor een rustig weekend. Goede dagen allemaal.

Dag 1341 Maandag, 23-03-2020

De tweede week thuis is begonnen. Het blijft raar. Maar net als vorige week zullen we er wat van moeten maken.

Er was vanmorgen een verpleegkundige bij ons in huis. Ze zorgde ervoor dat Geuko uit bed kwam en lekker ging ontbijten. Eerst even weanen en daarna op de FES Bike. Daar had meneer niet zo veel zin in maar er zijn we wel gewend op maandag ochtend. Het ging overigens wel prima. Ondertussen konden papa, mama en Gijs buiten een beetje klussen en schoonmaken.

Vanuit de Mytyschool wordt Geuko goed begeleid. We hebben nieuwe weekopdrachten gekregen en er wordt nu gekeken naar video-lessen met zijn juffen en klasgenoten.

Morgenochtend staat het huiswerk op het programma dus dat komt goed uit.

Vanavond hebben we uiteraard weer samen gekeken naar de premier. De nieuwe maatregelen zijn duidelijk. Voor ons veranderd er niet veel. Wij gingen er toch al niet van uit dat de kinderen voor de zomervakantie nog weer naar school toe gaan. Hopelijk worden nu echt alle mensen zich bewust van de ernst.

De vraag over hoe de komende weken er uit zal gaan zien maakt ons heel onrustig, maar die onrust zal er zeker niet alleen in ons gezin zijn.

Dag 1342 Dinsdag, 24-03-2020

Geuko ging vanmorgen na het ontbijt aan de slag met zijn huiswerk. Eerst rekenen, daarna spelling en tot slot een stukje gelezen. De online schoolprogramma's liepen alweer vast dus daar komen we nog niet verder mee. Wel heeft de juf van groep 3 een Facebook pagina aangemaakt voor de ouders van groep 3. Zo kunnen we toch een beetje 'meedoen' ook al gaat/ging Geuko maar 1 dag daarheen. Morgen zal papa een thuiswerk pakket ophalen van school voor Geuko.

Voor zijn andere school ging Geuko vanmiddag de tweede week opdracht doen, iets van de lente zoeken (buiten). Geuko wilde graag een narcis plukken, volgens hem is dat écht lente... We zijn een kort rondje gaan wandelen voor een frisse neus en hebben stiekem een narcis geplukt! Tweede opdracht ook gelukt.

Naast huiswerk, buiten opdracht, electro stimulatie en weanen ('s morgens en 's middags) hebben wij geen fysio training meer gedaan, dat lukte even niet vandaag. Morgen weer een dag.

Dag 1343 Woensdag, 25-03-2020

De tweede week thuis is al weer door midden. Geuko had goed geslapen en ging samen met verpleegkundige aan de slag vanmorgen, eerst weanen en electro stimulatie. Daarna huiswerk. Dat ging beter dan gisteren. Geuko was er al wel snel flauw van. Gelukkig mochten we vanmorgen van de basisschool huiswerk ophalen, papa heeft dat geregeld. Eindelijk een beetje meer dan alleen maar makkelijke sommen maken.

Mama ging ondertussen een speurtocht voorbereiden voor na de middag. We hebben Geuko in zijn loophulp gezet en we hebben een speurtocht gedaan in onze eigen tuin! Wat een succes. Er lagen verrassingen en opdrachten verstopt voor beide jongens. Ondertussen was Geuko goed aan het trainen. We hebben daarna lekker in de zon gelegen met z'n allen. Even uitrusten en lekker niks.

Er zijn veel mensen die vragen hoe het gaat, we krijgen kaartjes, pakketjes met verrassingen en vandaag ook weer boodschappen. Ontzettend lief! We zijn daarvoor heel dankbaar.

Vanavond hebben papa en mama alle schoolspullen uitgezocht (best rommelig, hij heeft twee scholen en we hebben zelf niet echt een idee waar hij precies mee bezig is momenteel.) Dat hebben we nu wél goed voor ogen. Alleen krijgt Geuko nu zo veel onderwijs aangeboden...! Hij gaat van 2 dagen school naar 5 dagen. Natuurlijk is die lat wel erg hoog maar we zullen hem daarin ondersteunen waar kan. We hebben immers nu wél de tijd er voor.

Dag 1344 Donderdag, 26-03-2020

Vanmorgen weer huiswerk ochtend! Eerst ontbijten, electro stimulatie en weanen. We hadden dezelfde verpleegkundige als gisteren dus dat liep allemaal lekker vlot. We zijn begonnen met het huiswerk van de basisschool. Best moeilijk! Veel lezen en spelling. Geuko loopt een eind achter dus we gaan een flinke inhaalslag maken! Qua hoeveelheid heeft hij gedaan wat 'moest' volgens de planning van juf. De andere kinderen van zijn klas zijn 3 series (boekjes) verder maar Geuko doet enorm zijn best. Het online programma kan Geuko wel meedoen met de rest. Maar ja dát is rekenen en laat dat nou net Geuko zijn favoriet zijn. Onze fysiotherapeut heeft ons gebeld om te vragen hoe het gaat. Ze sprak haar bewondering uit over hoe wij alles aanpakken nu en dat we eigenlijk alles doorzetten qua trainingen. We hebben nog een paar tips gekregen en gaan mooi op deze manier verder.

Na de lunch wilden we kijken of Geuko zelf kan staan. We deden electro stimulatie op zijn benen en meneer stond heel goed zelf! Het programma van de stimulatie was bijna voorbij en Geuko werd steeds vermoeider, hij kon niet meer goed zijn hoofd omhoog houden en dan heb je toch echt handjes te kort. Hij heeft zich erg veel pijn gedaan aan zijn schouder. Door een verkeerde houding kan zijn nekbrace maar zo zijn schouder uit de kom laten schieten of een botje breken. Zijn schouders zijn nog zo slap... Het liep gelukkig goed af maar we schrokken alle 3 zo! We hebben de training afgebroken en hebben in bed eventjes tv gekeken om bij te komen.

Geuko gaf aan dat hij geen pijn meer had en hij kan alles nog met zijn arm/schouder wat hij anders ook kon. Gelukkig maar....

Hij wilde graag naar buiten en dat hebben we gedaan. Lekker in de zon even een frisse neus halen.

De jongens kunnen zich nog goed vermaken thuis en wij zelf komen ook elke dag weer door.

Dag 1345 Vrijdag, 27-03-2020

Vanmorgen ging Geuko tijdens het ontbijt en het weanen even kort aan de slag met zijn huiswerk op het online programma van school. Kort want... hij ging ook op de FES Bike. Dat ging mede dankzij de verpleegkundige heel goed. Hij heeft een nieuw record qua afstand! Hij fietste 7.5 mile (dat is ongeveer 12 kilometer!). Hallo zeg!

Hij was na afloop ook echt moe! We hebben nog snel even de canule gewisseld.

Omdat de ochtend al behoorlijk intensief was spraken we af dat Geuko 's middags lekker vrij was. De jongens hebben lekker genoten van de zon in onze tuin.

Morgen ochtend gaan we verder met het huiswerk van vandaag. We blijven thuis dit weekend, net als de rest van de week. We hopen dat iederéén zich aan de regels houdt. Goed weekend en blijf fit allemaal!

Dag 1348 Maandag, 30-03-2020

We gaan de derde week in dat wij thuis zijn. Geen school, geen fysiotherapie, thuis en in de tuin en alleen onze verpleegkundigen over de vloer meer niet! Wat een bizarre tijd. Gek genoeg hebben wij alles nog onder controle. Er rent nog niemand gillend weg en we maken geen knallende ruzie, nou ja af en toe dan.

Ook voor deze week hebben wij een planning gemaakt met 's morgens de verpleegkundige erbij en

's middags met papa en mama. Wij deden dat altijd al, een planning maken en veel aan de slag met Geuko, maar kregen voor de corona-tijd natuurlijk veel meer hulp erbij...

Geuko is vanmorgen weer fanatiek begonnen aan zijn huiswerk van de basisschool. Dat gaat hem goed af. Zelfs het hardop voorlezen gaat steeds beter, we zien het elke keer makkelijker worden. Hij is nu in staat om de doen wat de rest van zijn klas ook maakt, qua hoeveelheid (en dat is meer dan hij ooit gedaan heeft). Geuko loopt nog wel achter in niveau maar maakt zo een mooie inhaalslag.

Hij kreeg van de verpleegkundige electro stimulatie en zelfs het weanen ging goed tussendoor.

's Middags stond een uur trainen op het programma (met papa en mama). Omdat het staan vorige week niet zo best afliep besloten we om Geuko weer eens in de statafel te zetten. Zo kan hij ook zelf staan maar dan een stuk veiliger. Omdat Geuko al een hele poos niet meer had gestaan in de statafel moesten we eerst dat hele ding aanpassen! Meneer is ineens zo

groot! Hij koste veel tijd en we kregen Geuko er niet mooi in. Wij zijn immers ook geen therapeuten toch heeft hij zo goed als kon, ruim een half uur gestaan.

Sinds een paar dagen merken we aan Geuko dat hij vaker uitgezogen moet worden en meer last heeft van slijm. Ook onze verpleegkundige is daar alert op. We zijn gestart met extra inhaleren en 3 sessies hoesten met de hoestmachine i.p.v. 2. Hij voelt zich verder prima maar toch...

Dag 1349 Dinsdag, 31-03-2020

Geuko werd vrolijk wakker en leek fit. Hij was gezellig met de verpleegkundige aan het ouwehoeren. Ontbijtje ging samen met weanen en electro stimulatie. Ondertussen aan de slag gegaan met Gynsy Kids. Online programma van school. De verpleegkundige kon hem goed motiveren om tijdens het weanen wél door te gaan met huiswerk. Volgens Geuko kan hij namelijk niet nadenken als de slang los is , grapjas.

Met enige tegenzin ging hij daarna een stuk fietsen op de FES Bike. Hij legde de lat erg hoog en fietste keihard naar 7,4 mile. Een hele goede prestatie! Vlak voor 12.00 uur waren ze overall mee klaar en ging de verpleegkundige naar huis. Geuko had een frikandel verdiend en dat ging er lekker in.

We hadden voor de middag een afspraak in het UMCG met de diëtist en de kinderarts. Tot onze verbazing werd dit niet geannuleerd dus we hebben het zelf maar afgezegd. Toevallig hebben we de diëtiste en ook de verpleegkundige van het CTB telefonisch gesproken vandaag. Qua lengte en gewicht gaat Geuko ontzettend goed. Hij eet en drinkt alles, krijgt geen nutrine-extra's meer en gaat hij omhoog in zijn curve. Een volgende 'uitdaging' kan mogelijk zich aandienen dat meneertje teveel binnen krijgt van suikers en vet. Zo ver zijn we nog lang niet maar het is goed dat de diëtiste dit alvast meld.

Na de lunch zijn mama en Geuko verder gegaan met het huiswerk. Wat gaat die jongen goed vooruit zeg! Lezen gaat zo veel beter! Pas na 15.00 uur begon hij zijn concentratie wat te verliezen en hebben we eventjes buiten gespeeld in de tuin.

Voor het eten aan heeft mama Geuko gedoucht en wilde Geuko zijn haar er af. 'Die lange haren zijn irritant'. Op zijn verzoek ging alles eraf.

Geuko heeft daarna een volle bord hutspot met worst gegeten tijdens het luisteren naar de premier.

Dat alle maatregelen verlengd zijn kijken wij niet van op. Goede beslissing, we zullen dit nog langer moeten volhouden samen.

Geuko is niet minder fit geworden vandaag. Wel houden we de extra medicatie nog eventjes aan komende dagen. Zekere voor het onzekere.

Dag 1350 Woensdag, 01-04-2020

Geuko had goed geslapen maar wel te vroeg gewekt door zijn broertje. Hoe lief Gijs het ook bedoelt 'Ik ging even kijken of alles goed gaat' is dat natuurlijk niet de bedoeling. De verpleegkundige nam het van ons over om 08.00 uur en al vlot zat Geuko aan het ontbijt. Huiswerk, weanen en electro stimulatie... het was een drukke ochtend. Huiswerk heeft veel energie gekost deze keer. Er zat een toets bij van 70 sommen!

Na de lunch wilde Geuko eventjes lekker chillen in bed met zijn tv aan. Dát vinden wij dan prima. Even rust. Nou ja voor Geuko dan. Ondertussen even extra inhaleren, hoestmachine en verschonen.

Later in de middag waren de jongens de beste vriendjes en hebben ze tijdens een live

opname op Facebook brownies gebakken! Wat hadden ze een lol en waren nét echte vloggers voor de camera. We kregen hele leuke reacties en gaan dit vast nog vaker doen. Geen training gedaan verder in de middag, morgen nieuwe kansen.

Dag 1351 Donderdag, 02-04-2020

Vanmorgen had Geuko een verpleegkundige die we al een poosje niet gezien hadden. Ze is de laatste keren mee naar school geweest dus écht moeten haasten omdat anders de taxi stond te wachten. Nu was er geen tijdsdruk en ze besloot Geuko even lekker uitgebreid te wassen in bed. Dát was lekker wakker worden voor hem. Even rustig aan. Het ging al met al een beetje van zijn tijd voor huiswerk af maar ach... soms zijn andere dingen óók belangrijk. Geuko deed een beetje huiswerk, ging weanen en kreeg electro stimulatie. Net als anders. Toen de verpleegkundige naar huis ging hebben we een broodje gegeten en ging mama met Geuko verder aan de slag met school. Geuko heeft nog eventjes contact gehad met zijn juf van de basisschool d.m.v. videobellen. En dat was best grappig vond Geuko want zijn juf woont op nog geen 8 meter bij ons vandaan.

Daarna gingen papa en Geuko nog eventjes knutselen. We hadden om 15.30 uur een video-afpraak met de fysiotherapeut. We hebben de loophulp opnieuw ingesteld (voornamelijk verhoogd) en de therapeut wilde graag zien of Geuko ook beter loopt! En ja hoor... meneer rende nog net niet door het huis heen. Zijn houding was een stuk beter en Geuko vond zelf ook fijn om door huis te lopen. Wat een verschil. De therapeut was enthousiast en sprak ook haar bewondering uit naar ons, hoe wij deze weken doorkomen en alles aanvliegen. Geuko voelt zich goed. Extra inhaleren en extra gebruik van de hoestmachine doen we nog wel. Ook hebben we voor de zekerheid onze voorraad medicijnen aangevuld.

Dag 1352 Vrijdag, 03-04-2020

Even geen huiswerk vanmorgen maar op de FES Bike. Dat moet ook door gaan. Halverwege kreeg Geuko last van zijn lies dus moesten we de training onderbreken. We hebben Geuko in bed gelegd en hebben zijn corset aangedaan. We besloten toch opnieuw te gaan fietsen, tegen zijn zin in. Hij zat erg scheef, daardoor waarschijnlijk de pijn. Geuko was een beetje boos en wilde niet gaan voor een record. Maar toch.... liet hij slechts 3 minuten de machine het werk doen en fietste hij 7,2 mile! Dus als nog een goede score.

Geuko was gelukkig een stuk vrolijker in de middag maar moe. Het is wel gelukt om al het huiswerk van vrijdag te maken! We hebben nog lekker geknutseld. We kijken uit naar een zonnig en rustig weekend.

Dag 1355 Maandag, 06-04-2020

Geuko mocht zelf bedenken wát hij ging doen (qua training). Hij wilde graag met de verpleegkundige in de loophulp. Dus dat deden we. Eerst even ontbijten, weanen en op Gynsy voor wat huiswerk. Daar ruim een uur aan de wandel. Het was ontzettend lekker weer. Geuko liep door de straat even en ging even kletsen (op veilige afstand) met zijn vriend een straatje verderop. Het lopen ging heel goed en hij kwam terug met een rood hoofd. Zo warm en zo hard gewerkt.

Met een bak water en zeedieren daarin speelde hij eerst nog even lekker buiten.

Ondertussen (video-) belde juf. Ze hebben gezellig gepraat over hoe het is en of het lukt met huiswerk maken. Geuko heeft donderdag een belafpraak met juf én een klasgenootje. De mytylschool werkt met Windows Teams en dat bevalt tot nog toe prima (met een laptop van

school).

Er moest ook nog ander huiswerk gemaakt worden... want we waren zo lekker op dreef dus dat gaan we ondanks het mooie weer wel doorzetten. Het ging met een beetje tegenzin maar we hebben alles gedaan wat moest. En dat ook nog eens lekker buiten in de zon. Het lezen gaat steeds beter! Na huiswerk-tijd snel weer verder spelen met water en lekker genieten van het weer.

Na het avond eten moest mama ineens even weg.... de jongens doen zo geheimzinnig steeds. 'We moeten even iets regelen mama, ga jij maar even lopen met Bobbie ofzo'.

Morgen hebben we geen verpleegkundige, wij zullen zelf een beetje harder moeten werken.

Dag 1356 Dinsdag, 07-04-2020

Vanmorgen was er geen verpleegkundige voor Geuko. Papa heeft Geuko uit bed gehaald en ondertussen heeft mama lekkere banaan pannenkoekjes gemaakt voor de jongens. Dat vonden ze heerlijk. We waren vroeg vanmorgen net z'n allen dus we konden om 09:30 uur starten met huiswerk. Geuko en mama zijn dan een prima team samen. Het 1 na het andere (werk) boekje is nu uit. Gelukkig mogen we morgen naar school komen om een nieuw huiswerkpakket op te halen. We proberen het huiswerk van de Mytylschool en de basisschool zoveel mogelijk te combineren en daardoor heeft Geuko best wat werk te verzetten. Dat lukt meestal prima maar we beseffen ook wel dat we in deze weken Geuko niet alles kunnen laten bijhouden en bijspijkeren. We zijn immers geen docenten en hij ging maar 2 dagen naar school!!

In de middag even geen training. Wel electro stimulatie en weanen (20 minuten aan 1 stuk). We hebben lekker buiten gespeeld en genoten van de zon.

Dag 1357 Woensdag, 08-04-2020

Vanmorgen mocht papa huiswerk ophalen voor Geuko. De juf van de basisschool had een aangepast pakket voor Geuko gemaakt. We kunnen elk moment van de dag haar bereiken voor vragen en hulp. Ontzettend fijn geregeld zo en daar zijn we heel dankbaar voor. Geuko is met rekenen en schrijven nu op niveau met zijn groep en loopt op lezen achter (begin Kern 7, rest is bij begin Kern 10). Lezen, klanken, letters enz.. kost tijd. Dat kunnen we niet overslaan of extra snel willen doen. Geuko maakt wel een enorme inhaal slag nu. Maar... in de ochtend even geen huiswerk vandaag want Geuko ging op de FES Bike. Dat ging goed, ook het weanen ging 4x 10 minuten prima. De ochtend vloog om en na de lunch toch maar gestart met huiswerk. Wél weer lekker buiten gezeten. Geuko heeft weer veel werk verzet vandaag. We werden vandaag ook nog eens verrast door de Oldamtster Ondernemers met hun Poffert Paas Actie. Een heerlijke warme poffert werd gebracht en alle benodigdheden om zelf poffert te maken! Heerlijk en super leuk om weer lekker aan de slag te gaan met de Bakkers van Lang.

Dag 1358 Donderdag, 09-04-2020

Van 09.00 tot ongeveer 11.00 uur ging Geuko aan 1 stuk door met zijn huiswerk vanmorgen. Wat een concentratie zeg. Tussendoor had hij een videodate met zijn klasgenoot en juf van de Mytylschool. Papa en mama bleven een beetje op afstand en Geuko kletste aan 1 stuk door. Dat vonden wij heel leuk om te horen, we kennen zijn klasgenoten niet en weten ook niet zo goed met wie Geuko omgaat. We zagen een heel ander jochie.

Aan het einde van de ochtend begon de zon te roepen en Geuko wilde graag naar buiten. Hij is laatste dagen ook veel met Ssula bezig. Hij heeft al een paar jaar een betaald account en als je voldoende munten haalt kun je sparen voor cadeaubonnen. Nou... het is hem vandaag gelukt. Hij heeft een cadeaubon van bol.com verdiend.

De jongens hebben in de middag eerst lekker gespeeld met water en om 15 30 uur weer een videocall met onze fysiotherapeut. Ze wilde graag zien dat Geuko in de sta tafel ging. Omdat Geuko zo gegroeid is lukt dat nog niet zo en de therapeut heeft ons een beetje kunnen helpen, maar nog niet naar wens... Geuko kreeg ook last van zijn heupen en knieën. Niet zo'n succes, we hebben daar toch echt een therapeut voor nodig....

Snel de tranen drogen en weer lekker buiten spelen. We hebben vanavond zelfs nog lekker buiten gegeten.

Dag 1359 Vrijdag, 10-04-2020

Vandaag was het feest! Mama is jarig. De jongens waren al dagen bezig met geheimen en verrassingen. Wat een pret hadden ze. Gisteravond hebben ze samen alles versierd en mocht mama (met een blinddoek) uiteindelijk alles bewonderen.

Gisteren heeft Geuko zijn huiswerk niet af gekregen dus we zijn dat vanmorgen eerst mee aan de slag gegaan. Dat lukte goed, ook weanen en electro stimulatie gingen prima. Daarna kon het feest echt beginnen. Er kwamen bloemen, bonbons, taart, pakketten en lekker veel snacks. Het was al met al een hele fijne dag.

We wensen jullie alvast goede paasdagen en blijf vooral allemaal thuis. Tot maandag!

Dag 1362 Maandag, 13-04-2020

Wij hopen dat voor iedereen de paasdagen goed zijn verlopen en nog belangrijker dat iedereen thuis is gebleven en thuis geen visite is geweest.

Wij zijn de paasdagen goed doorgekomen. Vooral genoten van de zon op zaterdag en zondag in onze achter tuin.

Vanmorgen hadden we gelukkig gewoon weer een verpleegkundige in huis. Geuko is begonnen met een lekker ontbijtje. Daarna weanen en electro stimulatie via de FES.

Ook is Geuko alvast begonnen aan zijn huiswerk. In de middag wilden de jongens buiten spelen. Deze keer wel met jas en sokken en schoenen. Het was fris!

Morgen gaan we alles weer op pakken en gaan we weer aan de slag met trainen en huiswerk!

Dag 1363 Dinsdag, 14-04-2020

Voor Geuko lag een stapel huiswerk klaar vanmorgen. Gelukkig doen wij niet aan een tijdsplanning want dat werkt niet bij ons. We beginnen fanatiek en zien wel waar we eindigen, de ene dag doen we meer de andere dag wat minder.

We hebben vandaag al het huiswerk af gekregen en zelfs alvast voor morgen een groot deel gedaan. Het ging allemaal vlot. En Geuko zat lekker in zijn vel.

Vanmorgen eerst aan de slag met de verpleegkundige. Tussendoor weanen en electro stimulatie, ontbijten, snacken en beetje ouwehoeren. Na de lunch nam mama het over en samen nog weer aan de slag gegaan.

Naast het weanen en electro stimulatie zijn we vandaag niet meer toe gekomen aan trainen. Maar daar is morgen nu meer ruimte voor.

Dag 1365 Donderdag, 16-04-2020

De verpleegkundige had vanmorgen een verrassing voor Geuko. Ze had een cake rol gemaakt! Jammie! Geuko vond het maar wat interessant, hoe heeft ze dat gemaakt dan? Wie weet wat wij nog gaan doen.

Na het ontbijt moest er hard getraind worden. De FES Bike stond op het programma. Het opstarten van het systeem ging was lastig maar uiteindelijk heeft Geuko ruim 7 mile gefietst. We gingen samen een broodje eten en daarna met z'n allen huiswerk maken in de zon op ons terras. Geuko begon met rekenen. Daarvoor 'moet' hij eerst de uitleg kijken op YouTube van zijn juf. Maar ondertussen was hij al verder met uitrekenen. Alleen de deel-sommen vond hij lastig. Maar dat is ook iets nieuws. Schrijven gaat goed en ook voorlezen gaat ontzettend goed! Hij krijgt er zelf ook meer plezier in. Stiekem filmen we stukjes voor juf (maar Geuko heeft het bijna altijd door). We zijn heel trots op Geuko, hij doet meer schoolwerk dan dat hij ooit eerder heeft mogen doen.

We hadden in de namiddag nog een video afspraak met onze fysiotherapeut. Geuko was best moe en had ook al veel gedaan dus we hebben het gehouden bij een update tje van de week. Wel fijn om elkaar even weer te spreken.

Morgen zien we eindelijk weer de verpleegkundige die we al een poosje missen. Geuko kijkt er naar uit, om samen aan de slag te gaan met school en heeft zelfs een heus dictee gemaakt voor haar.

Dag 1366 Vrijdag, 17-04-2020

Geuko had een fijne ochtend met de verpleegkundige. Huiswerk was snel klaar en ook de verpleegkundige maakte haar dictee van Geuko zonder fouten. Het weanen ging ook goed. We hebben buiten gegeten en Geuko wilde graag op de grond spelen met Gijs en de blokken. We besloten daar maar even een trainingsmomentje van de maken. Ruim een half uur heeft Geuko gezeten met mama, zonder neksteun. Hij hield af en toe zelf zijn hoofd eventjes omhoog.

Geuko wilde graag douchen dus dat hebben we georganiseerd. Daarvóór hebben wij gegeten en dat deed Geuko veel te snel (achteraf). Twee bekers drinken en warm eten.... hij voelde zich met de minuut slechter en slechter. Mama heeft hem (achteraf) te snel op het douche bed gelegd om te gaan douchen. Van douchen kwam niks terecht. Geuko was zo misselijk en we zagen zijn buik enorm opgeblazen, echt een bobbel! Hij had zo veel pijn. De spanning liep erg op.

Normaal gesproken laat je een boer, of 3... en voel je, je een stuk beter. Doordat Geuko weinig borst kracht heeft lukt dat niet goed, laat staan om te braken. 'De kracht om te boeren'... klinkt zó makkelijk maar is voor Geuko grote paniek. We hebben hem recht op gezet, geklopt op zijn rug, op zijn zij, rug masseren. Het hielp allemaal een beetje...

Douchen hebben we afgebroken, wij dachten dat het niet goed ging aflopen, papa en mama hebben hem samen snel in zijn bed gelegd. Daar kwam gelukkig alles los, boeren, spugen en nog geen minuut later was Geuko er weer. Pijn weg, opgeblazen gevoel weg en zijn praatjes kwamen terug. Met een trillend lijf en tranen in de ogen moesten papa en mama even bijkomen.

Wat heeft die jongen ons weer laten schrikken. Zo iets 'kleins' is bij hem zo groot.....

Dag 1369 Maandag, 20-04-2020

We hadden een rustig weekend. Met Geuko gaat alles weer goed na een nare vrijdag avond. We hebben er slecht van geslapen en dat merk je dan zaterdag wel. Het was even doorbijten.

Zondag zijn we zelfs op pad geweest met z'n allen. Dat was ruim 5 weken geleden dus voor de jongens ook wel even fijn. We reden door de drive in van Meinardi en hebben verse tulpen gekocht van de boer. Zo steunen ook wij onze lokale ondernemers een beetje. Vanmorgen heeft Geuko een stapel huiswerk gemaakt en was net voor 12.00 uur af. Hij was moe geworden en helemaal klaar mee. We hebben 's middags eerst even gespeeld en zijn daarna toch wel weer weanen. Spelen met Gijs en een waterbak was een prima afleiding. Daarna zijn Geuko en mama een stuk gaan wandelen. We hebben bloemen geplukt en even gezellig met z'n tweetjes gekletst. We hebben het ook gehad over Covid en waarom het zo belangrijk is dat we 1,5 meter afstand houden van mensen die niet bij ons in huis wonen. Dat is op onze verpleegkundige na want een afstand van 1,5 meter is onmogelijk als het gaat om de zorg van Geuko. Het houdt Geuko behoorlijk bezig, dat merken we aan veel dingen. We zijn daarom ook heel benieuwd naar de persconferentie morgen. Net als iedereen waarschijnlijk. Geuko hoopt vooral dat de McDonalds weer open gaat. (Onze bus past niet door de drive!).

Dag 1370 Dinsdag, 21-04-2020

Geuko heeft vanmorgen weer flink zijn best gedaan op de FES Bike. We hebben onze Facebook vrienden even mee laten kijken. Geuko vindt dat best leuk om te laten zien wat we zo al doen. En natuurlijk ook om te lezen wie er meekijken. Ook het weanen ging heel relaxed. Geuko had een goede ochtend.

Na de lunch moesten we starten met huiswerk. We liepen een beetje achter met rekenen en dat heeft Geuko achter elkaar weer bijgewerkt. Ook heeft mama een stukje stiekem gefilmd toen Geuko ging voorlezen en gestuurd naar zijn juf. Het is met grote stappen vooruit gegaan. Hij wil zelfs graag Gijs gaan voorlezen. Hoe stoer is dat! Tot na 15.00 uur waren we bezig met huiswerk. Dat ging allemaal prima. Geuko was wel moe aan het worden. We moesten alleen weanen. Maar helaas... dat lukte echt niet. Wel de eerste 10 minuten vol gehouden maar daarna kwamen de tranen. Zo moe... Geuko wilde graag even liggen en na een half uurtje was hij weer helemaal fit om samen met papa pannenkoeken te bakken.

Dat het weanen in de middag niet lukt voelt in eerste instantie als een tegenvaller maar achteraf heeft Geuko enorm zijn best gedaan vandaag en gaan we morgen met frisse moed weer verder.

Uiteraard hebben we samen gekeken naar Rutte vanavond en helaas gaat de McDonalds nog niet weer open. Dat is natuurlijk gekheid want wat er wel besloten is over het onderwijs vinden wij een enorme enge stap. Wij wachten daarom ook rustig het plan van beide scholen af (én de vervoersmaatschappij) en zullen dan over 3 weken zien of onze kinderen veilig en verantwoord naar school kunnen laten gaan.

Dag 1371 Woensdag, 22-04-2020

Geuko was vanmorgen voor 11.00 uur klaar met zijn huiswerk én ging 1x extra weanen. Hoe dan?! De beloning, die al afgesproken was om 08.00 uur, was enorm: een happy meal! Nou dan wil meneer wel werken hoor. De verpleegkundige ging voor beide jongens een happy meal halen, want haar auto past wél door de drive.

Wat een feest! Geuko genoot van zijn cheeseburger, patat en cola.

We besloten om de middag rustig aan te doen. De jongens hebben lekker gespeeld met water in de zon en even gekletst met opa en oma, natuurlijk op gepaste afstand.

Gisteren had Geuko zijn favoriete muziek op de iPad aan en zat lekker mee te swingen...

ineens zagen we beweging in zijn linkerschouder!! Wat is dat nou? We hebben gisteren en vandaag daarom ook een extra sessie electro stimulatie gedaan en onze therapeut ingelicht! Natuurlijk mochten we dat niet filmen van Geuko...
Wat worden wij toch blij van dit soort kleine verbeteringen.

Dag 1372 Donderdag, 23-04-2020

Het huiswerk maken ging vanmorgen niet zo lekker. Geuko kon zich niet zo goed concentreren en was een beetje humeurig. We zijn halverwege gewoon gestopt. Samen met de verpleegkundige is hij aan de slag gedaan met een verrassing voor moederdag. Dát vond hij wel leuk en hij fleurde weer helemaal op.

Het was ontzettend lekker weer. Van de Mytylschool hadden we een week opdracht gekregen: Koningsspel. Dat hebben we gedaan in de middag! Wat een leuke middag hadden de jongens. Papa en mama hadden zich behoorlijk uitgesloofd maar... De jongens hadden het naar hun zin en dat sleept ons weer door de dag.

Om 15.30 uur hadden er een video call met onze therapeut. Ze was heel nieuwsgierig naar Geuko zijn schouder. Ze vertelde ons hoe we deze nieuwe bewegingen het beste kunnen trainen. Dus met een paar aanwijzingen van de therapeut kunnen we nu elke dag zijn schouders verantwoord trainen.

We hebben vandaag 'officeel' moeten doorgeven dat Geuko nog niet kan starten op de Mytylschool. Het risico is te groot, Geuko valt in de kwetsbare groep. Het vervoer is niet gegarandeerd veilig. En er kan nog niet gestart worden op school met pgb'ers/ eigen verpleegkundigen. De teamleider had ook geen ander antwoord van ons verwacht, net zoals vele andere ouders. We zijn overigens heel tevreden over de manier van communiceren omtrent het virus.

We wachten nog op bericht van de basisschool. Ondertussen gaan wij fanatiek door thuis met huiswerk want dat verloopt heel goed en gaat in stijgende lijn omhoog.

Dag 1373 Vrijdag, 24-04-2020

De verpleegkundige ging vanmorgen met Geuko tijdens het weanen een potje kwartet doen. Dat was een succes. Het weanen ging wel wat moeizaam. Daarna ging hij op de FES Bike. Geuko 'klaagt' steeds dat hij moe is en zo ziet hij er ook een beetje uit.

Om 12.00 uur hadden we een video afspraak met zij juf van de Mytylschool. Ze gingen eerst even kletsen en daarna sommen, letters en woordjes oefenen. Juf was verbaasd over zijn kunnen. Maar dat is ook wel logisch want Geuko is inmiddels een stuk verder. We volgen steeds meer de planning van de basisschool omdat Geuko daar meer en meer uitdaging in ziet.

Op 14 mei is er eindelijk een onderwijs overleg voor Geuko, het beste zou zijn als beide scholen qua niveau gelijk gaan lopen zodat we na de zomer vakantie steeds meer richting het niveau van groep 4 gaan.

We hebben nieuw les materiaal gekregen vandaag van de basisschool omdat we ook in meivakantie verder gaan leren, niet elke dag en ook geen strenge deadlines maar we willen graag deze inhaalsprong doorzetten.

Vanmiddag hebben we lekker niks gedaan voor school. Geuko had geen zin en wilde lekker buiten spelen. We hebben ook nog een eind gewandeld in het bos. Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1376 Maandag, 27-04-2020

Zaterdag had Geuko buikpijn, problemen en verstopping in zijn darmen is een bekend probleem bij hem. Maar o zo vervelend en pijnlijk. We zijn 's morgens wel gestart met een beetje huiswerk waar we niet aan toe waren gekomen vrijdag. Het lukte allemaal niet zo. Hij wilde eventjes in bed en daarna heeft hij buiten op de bank gelegen. Beetje spelen, beetje chillen. Het leek wel oké. Gijs is altijd heel onrustig en zorgzaam als Geuko zich niet goed voelt. Samen hadden ze een rustige middag. Geuko had geen trek en zat van de pijn te huilen bij het avondeten. Hij kon het niet langer volhouden en ging om 18.00 uur in bed. Hij kreeg pijnstilling een warme pitzak. Het verzachte een beetje. Er kwam, ondanks extra forlax, weinig tot geen ontlasting op gang. Hij heeft geslapen, kort, dat wel.

Zondag was hij vroeg wakker met nog steeds veel pijn, je kon aan zijn gezicht zien dat het niet goed ging. Gelukkig hadden we een verpleegkundige en rond 09.30 uur konden we het alle 3 niet langer aan zien en hebben we de spoeddienst gebeld. Geuko krijste het uit van de pijn. Wat er verstopt zat, kwam er niet uit. Hij voelde zich zo slecht. Het deed ons zo zeer om hem te zien.

Na 2x een half uur hebben moeten wachten op het terug bellen van de arts mocht papa naar het ziekenhuis rijden om een klyisma te halen. Onze verpleegkundige heeft hem dat vervolgens gegeven. Geuko heeft dit vaker gehad, te vaak eigenlijk, het is ontzettend naar. Omdat er na 30 minuten minimaal los kwam kreeg hij een 2e klyisma. Het waren 2 vreselijke uren maar alles wat dwars zat, kwam vervolgens los. Mama en de verpleegkundige beide aan een kant van zijn bed zijn hand vast en zo veel mogelijk troosten. De verpleegkundige is gebleven tot het ergste voorbij was en Geuko uitgeput in slaap viel. Wat waren wij blij met haar hulp.

Wat een ochtend en middag... rond een uur of 16 stonden Geuko zijn oogjes anders en knapte hij op toen hij wakker werd. We hebben hem gewassen en hij wilde graag op de bank liggen en een beetje spelen. Ook heeft hij een paar hapjes gegeten. We hebben hem weer klaar gemaakt voor de nacht en hij heeft geslapen van 19.30 tot 08.00 uur. Vanmorgen was hij een stuk fitter! We hebben koningsdag in alle rust gevierd, Geuko kon zo bijkomen van twee vreselijke dagen. Wij ook...

Dag 1377 Dinsdag, 28-04-2020

Geuko sliep goed en werd vrolijk wakker. Een wereld van verschil! De verpleegkundige stond in de file dus papa begon alvast met Geuko. Toen de verpleegkundige aanschoof moest nog even de canule gewisseld worden. Dat ging prima, net als altijd. Geuko heeft zijn ontbijt (roerei met ham) helemaal opgegeten en ging daar 5x 10 minuten weanen. Hallo? 5x? Het ging zo goed, de verpleegkundige dacht.. waarom 4x als 5x ook makkelijk kan. Daarna ging hij fanatiek aan zijn huiswerk. Lezen, schrijven, sommen. Hij vloog er door en had er zelfs plezier in.

Een poosje terug had Geuko zoveel punten gescoord op Scula dat hij een cadeaukaart van bol.com had gekregen. Hij had iets besteld van lego en dat kwam begin van de middag binnen! Geuko had ook iets besteld voor Gijs. Super lief. We hebben al ons lego op tafel gezet en hebben de hele middag gebouwd en gespeeld. Ondertussen nog electro stimulatie gedaan.

Ook het avond eten, kippensoep van mama, ging er lekker in. Heerlijk om Geuko weer zo blij en fit te zien.

Dag 1378 Woensdag, 29-04-2020

Voor vandaag hadden we de planning geschrapt. De verpleegkundige die zondag bij ons was kwam vandaag weer. Zondag was natuurlijk een hele vervelende ochtend (en dienst) ook voor de verpleegkundige. Normaal op zondag doen we lekker niks dus we deden net alsof het vandaag zondag was.

Ze gingen spelletjes doen, feestmuziek aan, chips eten, verkleden en gespeeld met lego. 's Middags hebben we geveerd, oefeningen gedaan met zijn schouders en vooral ook lekker rustig aan gedaan. We werden zelfs nog verrast door onze vrienden van Stropie; Een zak met stroopwafels! Daar hebben we al heerlijk van genoten.

Geuko speelt nu weer veel met lego en is regelmatig even met opa aan het chatten of videobellen. Hij is weer helemaal de oude.

Dag 1379 Donderdag, 30-04-2020

Na een rustige dag moesten we vandaag wel echt weer iets doen. Geuko mocht kiezen; schoolwerk of FES Bike. Hij koos van de FES Bike 'want ik ben slim genoeg hoor'.

Eerst natuurlijk even ontbijten en hij presteerde weer 5x 10 minuten zonder beademing. Het fietsen ging ook prima en zo vloog de ochtend weer voorbij.

Na de lunch besloten we een eind te gaan wandelen. Het was ineens toch best mooi weer. We gingen 4,5 km door Winschoten. Overal een beetje koekeloeren (eendjes in de vijver, automerken, mooie bloemen in de tuinen) nét wat Geuko leuk vindt.

Pannenkoeken stond op het menu savonds en daar heeft Geuko heerlijk van gegeten.

Dag 1380 Vrijdag, 01-05-2020

Omdat Geuko gisteren al flink gefietst had op de FES Bike hoefde dat vandaag niet. Hij ging na het ontbijt verder met school werk. Twee bladzijden van elk boekje hebben we afgesproken voor komende dagen. Voorlezen, schrijven, woordjes lezen, taal oefeningen en sommen. Het ging prima vanmorgen. Ook het weanen (5x 10 min!). Geuko zijn darmen en ontlasting zijn weer op orde. Het is nu opnieuw zoeken naar de juiste balans tussen voldoende drinken en forlax.

Voor de middag had Geuko zelf een trainingsplanning gemaakt. Daar hebben wij een paar dingen aan toegevoegd. We hebben met z'n allen op de matten gesport in onze woonkamer. Geuko kon 4x 10 tellen zijn hoofd zelf omhoog houden en daarna nog eens 3x 15 tellen. Deed hij dat zomaar? Nee zeker niet... in ruil voor 2 euro! Onze geldwolf. We hebben onze Facebook volgers ook even weer mee laten kijken omdat Geuko daar zelf naar vroeg. We hebben samen lekker gegeten en Geuko was moe geworden van alles wat we gedaan hebben.

Achter de schermen is papa met compagnon hard bezig met een nieuwe video van Geuko zijn avontuur. Nog niet eerder getoonde beelden van begin van zijn ziekte, de acute fase en ook beelden van zijn reis naar Amerika. Sommige beelden hebben wij bewust 'weggestopt' en doet bij het weer zien toch weer veel verdriet. Andere beelden lachen we allemaal hard om een grapje van Geuko.... We hopen snel deel 1 te kunnen laten zien aan iedereen.

Voor allemaal goede dagen gewenst dit weekend en we bloggen weer op maandag.

Dag 1383 Maandag, 04-05-2020

Afgelopen weekend hebben we zowel zaterdag als zondag een eind gewandeld. De jongens

konden zich niet zo goed vermaken thuis dus dan is wandelen een goede oplossing. Vanmorgen is Geuko bezig gegaan met schoolwerk samen met de verpleegkundige. Weanen ging heel goed en hebben we stiekem gefilmd. De kinderarts komt binnenkort op huisbezoek en wil zien hoe het weanen gaat. Maar we kennen Geuko goed genoeg en hij vindt dat niet prettig, met kijkers. Dus daarom filmen we af en toe even.

Geuko heeft vorige week van zijn zakgeld een metro station van Brio besteld. De postbode heeft dit gebracht rond 14.00 uur en daar hebben we een brio feestje van gemaakt. Tijdens spelen nog een keer weanen, electro stimulatie en de oefeningen met de schouders. De jongens hebben de helemaal middag gespeeld samen.

We zijn op dit moment een drink-zak aan het testen. Een zak met een slang waar Geuko zelfstandig uit gaat drinken. Zowel in de stoel als in bed. Beide gaan tot nu toe goed. We hopen hiermee dat Geuko meer gaat drinken en darmproblemen uitblijven.

Dag 1384 Dinsdag, 05-05-2020

Vanmorgen werd Geuko lekker gedouched door de verpleegkundige. Helemaal fris en fruitig zat hij daarna aan het ontbijt. Geuko ging aan de slag met Ssula en mocht tijdens het weanen lekker spelen met zijn nieuwe metro station.

Na de lunch kreeg Geuko electro stimulatie op zijn rug en volgden we het programma op de FES.

Daarna heeft Geuko met papa een wortelcake gebakken en tussendoor electro stimulatie op zijn schouders.

Dag 1385 Woensdag, 06-05-2020

Geuko heeft vanmorgen met de verpleegkundige best veel huiswerk gemaakt. Het ging zo lekker! Rekenopdrachten met geld vind hij super! Zo maakt hij gemakkelijk extra opdrachten. Het was weer heerlijk weer dus we konden lekker buiten lunchen. Omdat papa een zakelijke video afspraak had zijn we direct na de lunch gaan trainen. Geuko heeft 10x 30 seconden gestaan in zijn loophulp. Dat gaat met gemak. Zonder therapeut kunnen wij Geuko niet verantwoord laten staan zonder hulpmiddel. Daarom gaat hij staan in de loophulp (zonder te lopen). De jongens hebben daarna uitgebreid gespeeld buiten aan tafel.

Geuko heeft vanaf vandaag een nieuw project om aan de werken; zijn eigen insecten hotel. Hij heeft dit gekregen van opa. Geuko kan zelf het hotel vullen en zo kunnen we bijvoorbeeld een keer therapie combineren met iets leuks!

Dag 1386 Donderdag, 07-05-2020

Geuko heeft vanmorgen 9,5 km gefietst op de FES Bike! Ondanks dat we eerst wat verbindingsproblemen hadden en geen directe contact konden maken met Engeland ging het prima. Papa heeft meegeholpen want de verpleegkundige van vandaag had nog niet zo vaak meegeholpen met deze training, dus er werd ook nog ingewerkt.

Na de lunch hebben mama en Geuko huiswerk gemaakt, lekker buiten in het zonnetje. Hij heeft er nog altijd veel plezier in. Daarna hebben we onze zonnebloem plantjes verpoot, want die zijn enorm gegroeid. Geuko heeft ook lekker buiten gespeeld en genoten van het zonnetje.

In de na middag kregen we een leuk mailtje van onze artsen en specialisten uit de Kennedy Krieger Institute; we hebben morgen in de middag een video call met 3 van de artsen en

specialisten! Super fijn én best spannend!

Dag 1387 Vrijdag, 08-05-2020

Gisteravond aten we laat en ging Geuko ook laat naar bed. Niet erg voor een keertje maar we kwamen daarom ook laat achter een probleem! De accu van de beademingsmachine aan bed laadt niet meer op! De afneembare accu's waren leeg en de beademingsmachine aan zijn rolstoel ook (vanzelfsprekend aan het einde van de dag). Het zou op dat moment betekenen dat Geuko nog 6 uur beademd kon worden en dan was de accu leeg. Zo konden we de nacht niet in gaan natuurlijk dus we hebben de spoeddienst gebeld en gelukkig kon er een nieuwe machine gebracht worden. Dat duurde natuurlijk wel even maar het is uiteindelijk allemaal goed gekomen. Het besef kwam pas toen alles achter de rug was en Geuko sliep. Stroom, accu's, opladen, enz.... Geuko kan niet zonder. Al met al weer een uitdaging overwonnen. Vanmorgen is Geuko gestart in Kern 8 (huiswerk). Nieuwe lees en leer boekjes. Hij is fanatiek aan de slag gegaan. Ondertussen sloot hij een deeltje met de verpleegkundige: 6x 10 minuten weanen voor en Happy Meal!! Met gemak gehaald én huiswerk af dus de verpleegkundige is heen en weer gereden voor en Happy Meal. Echt verdiend! Hij heeft er echt van genoten. In de middag hebben we rustig ons voorbereid om op de zoom-meeting onze helden uit de Kennedy Krieger Institute. Geuko zijn kamer opgeruimd, frisse snoet en hij wilde zijn USA shirt aan.

We hebben uitgebreid gesproken met de clinical director/ hoofdarts, beademingspecialist, ergotherapeut, hoofd kinderverpleegkundige en medical director over de stand van zaken; weanen, trainen, dagelijks leven momenteel. Ruim een uur en ze namen alle tijd voor ons. Geuko heeft laten zien wat hij kan en we konden al onze vragen stellen en kregen daar goede oplossingen voor terug. We hebben tips gekregen voor het weanen en trainen. We zijn ontzettend dankbaar voor deze meeting en natuurlijk de warme band die we hebben met hun. Ze zijn ontzettend trots op Geuko en zien hem vooruit gaan. De hoofdarts sprak haar bewondering uit naar ons (papa en mama), zonder ons zou Geuko niet zo ver vooruit gaan. Dat doet ons heel goed, zeker uit haar mond. Wij kunnen er weer even tegen aan en hopen zo enorm dat we weer eens naar de Kennedy Krieger Institute kunnen gaan. En... eigenlijk nog belangrijker, we hopen dat we de specialisten in Groningen ook hierin mee krijgen. Mama had voor de avond verse groentesoep gemaakt en daar heeft Geuko heerlijk van gegeten.

Wij wensen iedereen een goed weekend. We hebben besloten om beide jongens nog thuis te houden van school dus wij starten op maandag 'gewoon' weer met onze thuis-planning.

Dag 1390 Maandag, 11-05-2020

Geuko werd heel chagrijnig wakker... Hij mopperde en zat niet lekker in zijn vel. Hij had altijd al geen zin aan 'de maandag' want het weekend is altijd zo lekker relaxed en gezellig. Nu hadden we ook nog de FES Bike ingepland en we zouden starten met 2x 20 minuten weanen in de ochtend. Hij keek er tegen op.

Met veel gemopper en een paar dikke tranen gingen het fietsen tóch best goed! Ruim 11 km gefietst. Zelfs het weanen ging goed! De eerste keer 20 minuten met de verpleegkundige en de 2x met mama. Zonder problemen! Geuko heeft een leuke deal gemaakt met oma, als hij dit volhoudt (2x20 minuten) krijgt hij daarvoor een beloning van oma.

Geuko z'n donderwolken verdwenen gelukkig. Kwam het omdat de FES Bike achter de rug was? Omdat het weanen gelukt was? Geuko kijkt nu op youtube zijn nieuwe vlog

regelmatig... doet hem dat verdriet? Wij zijn er niet achter gekomen, alleen: 'Ik was gewoon chagrijnig oké!'

Oké, oké, dat hebben we allemaal wel eens.

Na de lunch was het weer tijd voor huiswerk. Geuko gaat nog niet weer naar school dus we gaan fanatiek door met juf mama. Het gaat hem goed af en vooral de sommen met geld zijn favoriet. Na het huiswerk gingen we opnieuw weanen. (We volgen hiermee het advies van Amerika op na ons gesprek vorige week.) Zo vaak mogelijk 5 minuten los. Dat ging uiteraard ook prima tijdens een spelletje met mama, 5x 5 minuten. Komt totaal vandaag toch weer op een uur zonder beademing. Zo houden we dat deze week vol.

We hadden zelfs nog energie en zin om rek en strek oefeningen te doen met Geuko in de namiddag.

Het was een fanatieke start van de week, op naar morgen!

Dag 1391 Dinsdag, 12-05-2020

Geuko werd vanmorgen een stuk vrolijker wakker. Ook wel zo fijn voor de verpleegkundige. We hebben lekker ontbeten en Geuko ging aan zijn huiswerk. Ongeveer een uur laten was hij klaar met alles! We kunnen hem dus wel iets meer aanbieden. Na het huiswerk weer 2x 20 minuten weanen. Zonder problemen! Ook direct na de lunch weer weanen, 6x 5 minuten. Dat komt vandaag op een totaal aan 1 uur en tien minuten. We wilden nog gaan trainen naar Geuko kreeg last van een vervelende kikker (slijm). Gelukkig hebben we een hoestmachine in huis en kunnen hem snel en veilig helpen met hoesten. Uiteindelijk bleek Geuko toch best moe te zijn en kwam er van trainen niks meer terecht.

De jongens wilden samen spelen maar ook dat was van korte duur, als echte broertjes steeds ruzie! Het hoort er bij zeggen we dan maar....

Dag 1392 Woensdag, 13-05-2020

We hadden vanmorgen op tijd een afspraak, Geuko bleef even in bed en kreeg ontbijt in bed van de verpleegkundige. Hij voelde zich de koning te rijk.

De eerste afspraak na 8 weken. Onze fysiotherapeut wilde Geuko graag weer zien en kijken hoe het gaat met hem. Uiteraard met mondkapje en handschoenen heeft ze een paar testjes en oefeningen gedaan. Ze zag duidelijk weer vooruitgang! Dat is super goed nieuws. Wij zien hem elke dag en merken veranderingen misschien niet zo op. Omdat Geuko al had ontbeten ging hij direct daarna op de FES Bike. Dat ging een stuk vrolijker dan maandag én verder gefietst en meer zélf gefietst. Voor 11 uur had Geuko zijn trainingen alweer gehad.

Tijdens het spelen op de iPad ging hij weer 2x 20 minuten zonder beademing. Zonder problemen! Het lijkt zelfs elke keer makkelijker te gaan.

Papa had een video -afspraak en de beide jongens gingen aan hun huiswerk met mama. Dat was tegelijkertijd ook nog heel gezellig. Het voorlezen gaat Geuko ook steeds beter af. Als een echte grote broer heeft hij zelfs Gijs voorgelezen. Na het huiswerk moesten we nog weanen. Geuko was een beetje moe maar toch is weanen in de middag wel belangrijk. Hij stelde zelf voor om 1x 20 minuten te doen i.p.v. 4x 5 minuten. Dat lukte maar.... het koste meer moeite dan 's morgens.

Het was vanmiddag maar slecht weer dus papa en Gijs gingen lekker in bad. Geuko wilde graag een 'hapjes-avond' en dat heeft hij geregeld samen met mama. Allemaal lekkere hapjes gemaakt en de tafel mooi versierd. Dát is echt iets voor Geuko. We hebben lekker gegeten!! Tot morgen allemaal!

Dag 1393 Donderdag, 14-05-2020

De verpleegkundige begon vanmorgen met een paar rek en strek oefeningen in bed met Geuko. We zijn er achter gekomen dat zijn hamstring wat stijfjes is, dus die gaan we beetje meer aandacht geven. Daarna de stoel in en lekker ontbijten. Normaal gesproken zou hij vandaag naar de Mytyschool gaan. Daarom hadden we vandaag 'vrij' gehouden voor Mytyl 'dingen'. Zijn juf en meester belden hem rond 09.30 uur, dat vond Geuko wel even leuk. Ook mocht hij mee kijken in de klas. Er zitten meer kindjes thuis uit zijn klas maar er waren ook een paar in de klas. Het gesprek was maar kort (nog geen kwartier) dus na afloop zijn we maar gauw aan de slag gegaan met zijn echte huiswerk van de basisschool. Dát ging weer eens super vlot. Rekenen, lezen, schrijven... in no time was hij klaar.

Voor de 4e ochtend op rij ging het weanen ook goed. De eerste keer werd uiteindelijk 25 minuten en de tweede poging mislukte na 10 minuten door een vervelende kikker. Daarna even bijkomen op nieuw voor de 20 minuten gegaan. En dat lukte wel. (Dus die 10 minuten waren extra!) Zijn beloning komt zo steeds dichterbij....

Na de lunch ging Geuko eerst even lekker gamen en samen met mama opnieuw weanen, 7x 5 minuten los. Dát is dus 1,5 uur vandaag! Onwijs knap.

Trainen in de middag hebben we niet meer gedaan, we zijn samen gaan wandelen in het bos. Laat het mooie weer maar komen.

Morgen hebben we best een spannend dag. In de ochtend eerst het overleg tussen beide scholen over hoe we verder moeten gaan. En in de middag een huisbezoek van de kinderarts van het UMCG, CTB en maatschappelijk werker samen met onze gezinscoach zullen we het gesprek aan gaan over de gang van zaken, of we alle neuzen dezelfde kant op krijgen en hoé we samen verder gaan...

Dag 1394 Vrijdag, 15-05-2020

We hebben een pittige dag achter de rug met 2 belangrijke gesprekken. De eerste was online met het onderwijs team. We hebben ontzettend goed nieuws, naast het feit dat beide scholen mega trots zijn op Geuko zijn sprint mag hij na de vakantie naar groep 4!!! En dan te bedenken dat Geuko in oktober is gestart met zijn allereerste schooldag van zijn leven. Weken lang 2 dagen naar 2 scholen ging. Paar weken heeft gemist door een longontsteking en nu thuis door corona.... Hij haalt zijn schooljaar! Het keiharde werken thuis wordt beloond. We hebben nog gesproken over de nabije toekomst, hoe we dagen gaan invullen. Daar later meer over.

In de middag kwamen de kinderarts van het UMCG, CTB verpleegkundige, maatschappelijk werker en onze gezinscoach bij ons. We zaten op 1,5m afstand bij ons achter thuis. Gelukkig hebben we de ruimte wel. We hebben lang gepraat en issues eindelijk kunnen uitspreken face to face. We maken een nieuwe start, met toezegging van de kinderarts om samen te gaan werken en overleggen met de artsen in Amerika (wat betreft de beademing). Voor het eerst hadden wij een goed gevoel na afloop van een gesprek met specialisten van UMCG. Dit houden we vast zo.

Geuko was vanmorgen lekker vrolijk en wist van onze afspraken af. Hij was best nieuwsgierig maar hij had zijn eigen planning met zijn verpleegkundige. Eerst huiswerk maken en daarna voor de laatste keer deze week, 2x 20 minuten weanen. (Het waren beide keren meer dan 20 minuten, want het ging zo lekker). Dolblij was hij toen hij oma belde om te vertellen dat het gelukt was! Zijn beloning is onderweg, wat weer een prestatie!

's Middags moesten de jongens zelf spelen toen papa en mama in gesprek waren. Van te voren spraken we af dat ze een happy meal konden verdienen als ze zich goed zouden

gedragen. En dat deden ze. Meer dan 2 uur hebben ze zelf gespeeld en hebben we ze eigenlijk niet gehoord. Ook dat is een hele stap!
We sloten deze hectische dag dus af met een happy meal voor de jongens en vanavond proosten papa en mama op vandaag! Goed weekend allemaal.

Dag 1397 Maandag, 18-05-2020

We hadden een gezellig weekend. Zaterdag was opa jarig en Geuko heeft een frikandellen taart gemaakt voor opa. Zondag hebben we het rustig aan gedaan en ons voorbereid op de nieuwe week.

Vanmorgen ging Geuko aan de slag met zijn huiswerk. Ook hebben we voor deze week een nieuwe challenge: elke ochtend 3x 20 minuten weanen. Dat was even weer spannend. Tijdens het huiswerk maken lukte dat goed. Alleen niet bij lezen, want zonder slang kan Geuko niet praten. Dus Geuko heeft extra reken opdrachten gedaan om de tijd door de komen (want van de verpleegkundige mocht hij geen spelletjes doen op zijn iPad). Klinkt misschien een beetje streng maar het ging gewoon heel goed! Voor 12 uur was zijn huiswerk af en had hij 3x 20 minuten zonder beademing volgehouden. Ontzettend knap!

Na de lunch ging papa weg voor een afspraak buiten de deur. De jongens gingen buiten spelen en we deden nog eens 4x 5 minuten zonder beademing. Een totaal van 1 uur en 20 minuten vandaag! Meer dan ooit!

We hebben geen training verder vandaag want dat lukt niet zo goed als mama alleen is. Morgen komt juf langs om eens te kijken of Geuko écht zo'n slimme jongen is en zal een paar toetsen afnemen. We krijgen ook gelukkig kern 9 om volgende week mee te starten!

Dag 1398 Dinsdag, 19-05-2020

Vanmorgen kwam juf langs. Geuko was een beetje zenuwachtig van te voren. Juf kwam toetsen afnemen en nieuwe schoolboekjes brengen. De toetsen ging perfect. Alles binnen de tijd gelezen en 0 fout. Juf was heel trots. Wij ook uiteraard!

Geuko heeft vanmorgen ook weer 3x 20 minuten zelf beademd (weanen). Het ging iets moeilijker dan gisteren (of Geuko was zelf niet zo gemotiveerd) dus we kozen er voor om hem een spelletje te laten spelen tijdens het weanen en geen huiswerk. Al met al is er vandaag (op de toetsen na) helemaal geen huiswerk gemaakt. We halen het wel weer in. Geuko stelde namelijk zelf voor om een stukje te gaan wandelen in zijn loophulp. Dat vonden wij een prima plan. Het lopen ging niet zo best. Het lijkt nét of Geuko steeds groter wordt en de loophulp was al te klein.... Wil hij zo graag lopen, hebben we niet het juiste hulpmiddel! We hopen dat er snel een nieuwe loop oplossing komt.

Dag 1399 Woensdag, 20-05-2020

Onze fysiotherapeut kwam vanmorgen langs. We hadden Geuko zijn fiets al klaar staan en gelukkig had hij net zijn ontbijt op. Er was een hele organisatie om Geuko in zijn fiets te krijgen want dat was al weer een poosje geleden. Hij kreeg zijn fiets in de winter en het was vaak slecht weer waardoor we niet hebben kunnen fietsen. Omdat Geuko groter en sterker is geworden in dat half jaar ging het fietsen heel goed! Hij kon zelfs zélf sturen! Hij had het erg naar zijn zin en fietste er een flink stuk op los. Eerst met de therapeut ernaast en daarna iets sneller met papa. Hij had een glimlach van oor tot oor.

Na afloop zijn we snel aan de gang gegaan met zijn huiswerk én uiteraard weanen. Beide

gingen perfect! Weanen ging weer 3x 20 minuten helemaal top.

We zijn in de middag lekker naar buiten gegaan en de jongens zijn verder gaan werken aan hun eigen insecten hotel. Gelukkig kwam er versterking, opa heeft zelf ook nog eventjes meegeholpen. Het hotel is vanaf vanmiddag officieel geopend!

Dag 1400 Donderdag, 21-05-2020

We konden de dag rustig aan beginnen. We hebben even geen huiswerk gemaakt maar zijn weer lekker gaan fietsen. Deze keer met mama en de verpleegkundige. In korte broek en shirt fietste Geuko zo weg. Zónder hulp. Ook de elektrische ondersteuning stond nog uit.

Wat is het fijn om Geuko zo te zien, lekker fietsend voor je uit. Uiteraard rende mama in het begin mee maar we kozen een veilig pad dus Geuko ging lekker telkens een stuk zelf vooruit en wachtte daarna even op mama.

Thuis zagen we zweet druppeltjes op Geuko zijn gezicht. Hij was uit gefietst en kreeg een ijsje. Daarna hebben we wel het weanen opgepakt: 3x 20 minuten zonder problemen.

Het was vanmiddag best warm dus we hebben lekker in onze tuin gespeeld en genoten van het weer.