

Dag 1601 Dinsdag, 08-12-2020

Vandaag was Geuko thuis van school. We hebben in de ochtend huiswerk gemaakt. Niet zo veel maar we hebben nog 2 dagen. We moesten wat vaker uitzuigen dan normaal, maar het weanen ging ook weer redelijk.

's Middags had hij weer fysiotherapie. Weer in de loophulp en dat ging goed! Geuko deed echt zijn best en liep 3x zijn ronde door de praktijk. Daarna zelfs nog staand oefeningen gedaan. Het ging echt weer eens echt goed.

Maar thuis merkten we al gauw dat het misschien te fanatiek geweest was, hij kreeg erg buikpijn. Pijn rechts, net onder zijn ribben. Hij wilde even in bed en dat hebben we gedaan. We hebben gekeken op een afbeelding van het menselijk lichaam, welke organen zitten op de plek waar het pijn deed. Geuko gaf aan dat het vooral kwam na het lopen. Gelukkig zakte het wel af met een leuk spelletje en een beetje eten.

We houden het in de gaten.

Morgen hebben de juffen en meesters een studiedag en zijn de kinderen vrij van school. Ook echt vrij. 'Dus lekker geen huiswerken' volgens Geuko.

Dag 1602 Woensdag, 09-12-2020

Vandaag hadden de juffen en meesters van school een studie dag! De kinderen allemaal vrij. De verpleegkundige kon vanmorgen Geuko daarom uitgebreid douchen. Met enige tegenzin heeft Geuko daarna 11 km gefietst op de FES Bike. Ondanks een enorme vloed aan moppers liet hij slechts 1,5 minuut de machine het werk doen en fietste hij 33 minuten zelf. Onwijs knap!

Rond 13.00 uur schoof oma aan en bleef gezellig bij Gijs spelen toen papa, mama en Geuko naar therapie gingen. Ook daar verbluffend goed resultaat! Hij liep goed en deed zijn best! Wat een verschil met vorige week.

De Sint had vorige week nog een cadeautje achtergelaten bij opa en oma! Lego City IJswagen voor Geuko. Wat lief! Dus na therapie hebben Geuko en oma dat in elkaar gezet. De middag was maar zo om. Oma kon vandaag niet blijven voor de avondzorg en ging weer naar huis. Na het eten hebben we samen de noodknop verplaatst want Geuko gaat vannacht voor de eerste keer zijn nachtbrace proberen. Wij hebben het idee dat zijn scoliose er niet beter op wordt en met een nachtbrace hopen we het 1 en ander terug te winnen. Het is voor Geuko onwijs wennen, want zo lekker ligt het niet. Zijn favoriete houding in bed is namelijk lekker scheef... duimen op een goede nacht.

Dag 1603 Donderdag, 10-12-2020

Afgelopen nacht zou Geuko voor de eerste keer zijn nachtbrace gaan dragen. Ook al hadden we de noodbel verplaatst.. als Geuko op zijn zij ligt kon hij er niet bij. (Geuko heeft een noodknop/noodbel om papa of mama te kunnen oppiepen in de avond of nacht in geval van nood. Dat geeft hem een veilig gevoel.) Geuko stelde zelf voor om zijn dagcorset te dragen en dat hebben we maar eerst gedaan. Beter iets dan niks. Hij sliep lekker en had geen hinder gehad van het corset.

Vanmorgen deed mama de ochtendzorg, we begonnen op tijd want Geuko was vroeg wakker. En dat kwam ook maar goed uit want we hadden nog best veel schoolwerk te doen. Dus voor 08.30 uur was Geuko al bezig met zijn taalles. We hebben alles af gekregen en extra geoefend met klok kijken (analoog en digitaal) want dat vond hij een beetje lastig. Ook heeft Geuko zijn spreekbeurt voorbereid voor morgen. Hij gaat vertellen over Roblox en dat lijkt hem super

leuk.

Vanmiddag moesten we ook wéér naar fysiotherapie. De derde en laatste keer deze week. Lopen in de loophulp ging alweer goed! Wel mopperde Geuko iets meer maar waarschijnlijk had hij spierpijn en dat is ook niet zo gek.

Als beloning mocht de tweede helft een spelletje doen, weliswaar zelf zittend op een stoel bij tafel terwijl hij 2x een potje pesten (kaarten) won! Hoe krijgt hij het toch voor elkaar om altijd te winnen!?

Morgen mag Geuko weer naar school!

Dag 1604 Vrijdag, 11-12-2020

Geuko was alweer vroeg wakker maar sliep gelukkig nog eventjes bij tot 07.00 uur toen de verpleegkundige kwam. Hij had super veel zin in school. Ook een beetje zenuwachtig maar dat kwam allemaal heel goed! Hij had het 1 en ander voorbereid en mocht vertellen over Roblox. Zijn vriendinnen stelden voor om een roblox dansje te doen en dat vond Geuko onwijs cool. Hij was helemaal in zijn nopjes.

Aan het einde van zijn schooldag was hij moe. Maar dat mag best na een onrustige nacht. Wij gaan genieten van een rustig weekend. Fijne dagen allemaal en tot maandag.

Dag 1607 Maandag, 14-12-2020

Gisteren werden we gebeld dat de verpleegkundige voor maandag ziek was. Althans nog ziek was, ze was vanaf donderdag al afwezig. Wij hadden stiekem gehoopt dat er inmiddels wel een vervanger was geregeld... Maar helaas bleek niet het geval. Geuko vond dit niet leuk. Dat merkten we echt aan hem.

Het is niet anders...

Dus mama ging vanmorgen naar juf om het huiswerk op te halen en daarmee ging hij aan de slag. Hij was zo als altijd wel gemotiveerd en maakte zonder problemen zelfs zijn rekentoets in 1x af. In de ochtend en begin van de middag.

Totdat de berichten over de lockdown rond gingen... scholen dicht?!?!

'Ga ik dan helemaal niet meer naar school voor kerst?' 'En de kerstviering dan?' Vroeg een verdrietige Geuko zich af... 'Dan hoef ik ook geen huiswerk meer te maken toch?' Dat laatste had hij gelijk in... we hebben afgemaakt waar we mee bezig waren en zijn lekker naar buiten gegaan. Geuko had zijn laatste schooldag van 2020 blijkbaar vorige week al gehad.

We gaan een gekke periode tegemoet. Morgen gaan we overleggen met onze zorgverleners, therapeuten en mantelzorger hoe nu verder....

Dag 1608 Dinsdag, 15-12-2020

Vanmorgen was de motivatie om huiswerk te maken ver zoek.. Geuko is helemaal klaar met die 'stomme corona' zegt hij zelf. Hij mopperde en zat niet zo lekker in zijn vel. Vooral hoe het nu ineens stopt met school zit hem niet lekker. We hebben hem spelletjes laten spelen op zijn iPad en hij heeft getekend. De middag was al vol genoeg.

Want fysiotherapie mag voor Geuko gewoon doorgaan dus we gingen naar de praktijk. Geuko heeft 4x rondes door de praktijk gelopen in zijn loophulp! Het ging weer heel goed.

Direct na fysiotherapie kwam de ergotherapeut bij ons langs voor een uurtje handtherapie.

Voelen, vormen, knutselen en vooral werken met beide handen. Het ging hem goed af maar veel zin had hij niet.

Voor morgen hebben zijn juffen een thuiswerk programma gemaakt en ook voor de weken na de vakantie. Wij kunnen ons daar prima mee redden...

Dag 1609 Woensdag, 16-12-2020

Vanmorgen was er een verpleegkundige voor Geuko, school was dicht dus er werd gewerkt thuis. Geuko kon online aan de slag en in de loop van de ochtend kon mama op school komen om het huiswerk te halen voor na de kerstvakantie. Thuis werken dus we zijn het inmiddels helemaal gewend... maar we hebben alles wel lekker eerst ver weg gelegd wat het is nu eerst kerstvakantie.

Gelukkig kan therapie wel doorgaan. Geuko ging vanmiddag samen met papa en oma naar fysiotherapie. Eerst even in de loophulp en daarna oefeningen om zelf te staan en gaan staan. Het ging heel goed. Ontzettend knap weer!

Thuis vroeg Geuko of oma hem wilde douchen.. daar zei oma natuurlijk geen nee tegen. Na het douchen hebben we gelijk de canule wissel gedaan. Oma heeft voor de eerste keer de canule er zelf uitgehaald! Heel dapper van oma en daarmee komen we steeds een stapje verder in het traject.

We hebben samen lekker gegeten en oma zorgde voor de avond samen met Geuko. Gelukkig kunnen we dit, ondanks de lockdown, binnen de regels, dit nog doen samen.

Dag 1610 Donderdag, 17-12-2020

Geuko werd net wakker voordat de verpleegkundige er aan kwam. Hij werd lekker gewassen terwijl papa ondertussen applecrumble maakte met kwark als ontbijt. Daar genoten we allemaal van. Vanmorgen had Geuko om 09.30 uur fysiotherapie. Daar ging hij voor de laatste keer de week in de loophulp. Hij heeft niet zo ver gelopen maar toch twee rondes! De verpleegkundige had hem nog nooit zo mooi zien lopen. Het is voor ons super fijn om dat te horen van iemand die niet elke week mee gaan. Zo blijf je verbetering zien. Daarna nog even een spelletje samen en weer terug naar huis.

De verpleegkundige bleef ook 's middags (vandaag was immers de kerstviering en daarvoor hadden wij al een verplegingsdienst geregeld.) Dus na de lunch besloten we te gaan fietsen buiten. De zon kwam er zelfs een beetje bij dát was een goed teken.

Geuko fietste na ruim 4 maanden pas weer eens buiten. Dus er stond een band leeg, hoofdsteun moest opnieuw en zelfs de gordels wijder door zijn winterkleding. Wat waren wij blij dat de verpleegkundige er bij was.. een handje extra is zo fijn. Geuko fietste onwijs goed. Soms veel te hard en te gevaarlijk. Gijs was op zijn loopfiets en ze maakten constant een wedstrijdje... Super leuk natuurlijk maar best spannend, dus papa bleef er maar achter aan rennen.

Rond 15.30 uur waren we pas thuis en hadden we een rondje gemaakt van een uur. Na een kopje thee ging de verpleegkundige lekker naar huis. Mama sporten en de jongens eten.

Mama was gelukkig weer op tijd thuis om mee te helpen met de avondzorg.

Het was een fanatieke dag. Tot morgen!

Dag 1614 Maandag, 21-12-2020

Afgelopen vrijdag hadden wij een rustdag. Er was geen verpleegkundige bij ons. Het weer leek voor het weekend wat beter dus we besloten te gaan wandelen. Normaal gaan we altijd even over de markt op zaterdag maar dat deed papa even alleen. Visje opgehaald en thuis opgegeten. Zo kan het ook maar is wel saai. Smiddags zijn we gaan wandelen bij Sellingen. Samen met er hondjes uiteraard. Savonds was het feest. Gijs mocht logeren bij Geuko! We hadden dit al zo vaak gezegd maar kwam er nooit eens van. Wat hebben de jongens genoten! Rond 21.30 uur sliepen ze en pas om 07.30 uur waren ze weer wakker. Wat fijn dat dit gewoon kan!

Zondag opnieuw lekker aan de wandel! Dit keer naar Drouwen. Gijs wilde graag een bos waar hij kon spelen. Wij hadden zo onze bedenkingen want dit is een enorm gevoelig punt bij ons... Gijs in de speeltuin en Geuko staat aan de rand te kijken. Gijs alleen op de wipwap... je ziet de jongens denken. Papa en mama hebben het op zo'n moment erg moeilijk. Waarom moet het toch zo gaan!? Hoe lastig ook, Gijs mag bést even spelen.. En dat heeft hij ook lekker gedaan. Met papa op de wipwap en met mama van de glijbaan.

We hebben daarna genoten in het bos en gingen met een goed gevoel weer terug naar huis. In deze lockdown kunnen we weinig, mógen we weinig maar gelukkig kunnen we wel wandelen mét al onze uitdagingen natuurlijk, maar toch. En... nog belangrijker, we hebben elkaar en onze hondjes voor een hoop plezier en afleiding.

De eerste kerstvakantie dag is vandaag goed begonnen. We hebben deze week verpleging van 08 tot 12 uur. Geuko ging na het ontbijt op de FES Bike. Uiteraard met de nodige moppers maar het ging heel goed. Slechts 2 minuten passief gefietst. Daarna spraken we af om 5 minuutjes te weanen.. maar met de juiste afleiding lukt het gewoon langer: ruim 20 minuten zónder moeite.

In de middag zijn we begonnen met kasten opruimen op Geuko zijn kamer. Daar staan spullen in die al ruim 2 jaar niet bekeken zijn. Zo kom je nog eens wat tegen. De jongens hebben zich prima vermaakt vanmiddag. Op naar morgen.

Dag 1615 Dinsdag, 22-12-2020

Geuko had vanmorgen maar liefst twee verpleegkundigen aan bed. Er was weer een inwerkdienst voor de nieuwe verpleegkundige. Dat kost meer tijd maar het is immers vakantie dus we hadden alle tijd. Na het ontbijt kreeg Geuko eerst electro stimulatie op zijn armen en schouders en daarna lukte het 15 minuten te weanen. Aan het einde van de ochtend werd Geuko opgefrist en kreeg hij de electro stimulatie op zijn rug tijdens de zijligging. Ook hier was nu weer eens tijd door.

Rond 13.00u kwam de verpleegkundige van het CTB langs voor een huisbezoek. Uiteraard met de nodige bescherming. De instellingen van de beademing hadden wij kortgeleden aangepast. Geuko krijgt iets meer hulp en daardoor lijkt hij zich wat fitter te voelen. Dit gaat enorm tegen ons gevoel in maar we zien Geuko hierdoor wel beter in zijn vel zitten. Ook het weanen gaat weer de goede kant op. Met de verpleegkundige zijn er nieuwe afspraken gemaakt wat betreft het weanen. De instellingen laten we nu staan, Geuko doet het goed. We gaan zien wat de komende weken ons brengen op dit vlak.

Dag 1616 Woensdag, 23-12-2020

Geuko werd van morgen wakker door Jaxx. Jaxx blaft naar de verpleegkundige zodra ze binnen is. Hij is niet zo dol op mondkapjes.. Vanmorgen mocht Geuko rustig aan doen. Wél 20

minuten weanen (dat is gelukt). De verpleegkundige is naast haar werk ook schoonheidsspecialist en Geuko vroeg om kerstnagels. Hij is er dol op, dus waarom niet. Hij heeft nu kerstboompjes en sneeuwvlokjes op zijn nagels. Ook hebben we samen Mario Monopoly gespeeld. Helaas had Geuko verloren en werd daar heel boos om... Dat was hij niet gewend want normaal wint Geuko altijd. Gelukkig klaarde de bui weer op en leek het hem goed om smiddags nog een het spel te spelen voor revanche.

Oma kwam gelukkig weer bij ons en ging mee naar fysiotherapie. Het lopen in de loophulp ging niet zo lekker vandaag maar het zelfstandig zitten op een therapiebal onwijs goed! Zoals afgesproken deden we opnieuw monopoly en Geuko heeft gewonnen! Gelukkig maar want zo leert hij ook dat je niet altijd kan winnen. Ondertussen maakte oma snert bij ons. Daar hebben we ontzettend van genoten en zelfs Geuko vond het lekker! Nog nooit eerder wilde hij het proeven maar nu van oma toch gedaan. Super stoer!

Oma bleef ook savonds en deed de avond zorg. Voor Geuko en voor oma gaat dit steeds makkelijker en vertrouwder voelen.

Dag 1617 Donderdag, 24-12-2020

De nieuwe verpleegkundige was vanmorgen voor de eerste keer alleen. Dat is voor zowel haar als ons best spannend. Eén van ons blijft dan iets dichterbij in de buurt om te helpen of bij te springen. Wij zijn enorm te spreken over deze nieuwe dame. Het voelde zelfs alsof ze al maanden bij ons is. Best bijzonder. Zelfs Geuko voelde zich direct op zijn gemak. Want het weanen ging goed, in 1x 20 minuten. Zonder moeite.

In de middag hebben we een leuke kerstfoto gemaakt samen en mochten we langs de slaggers drive-in om het gourmetvlees op te halen.

Wij wensen jullie allemaal goede en fijne feestdagen. We berichten weer na kerst. Tot dan!

Dag 1621 Maandag, 29-12-2020

Vanmorgen was er weer een verpleegkundige voor Geuko. Voor komende week hebben we t/m donderdag een planning gemaakt. In de ochtend met de verpleegkundige weanen en trainen. Vanmorgen ging Geuko op de FES Bike. Hij vindt dat niet leuk maar mocht zelf kiezen met welke verpleegkundige hij dat ging doen. Hij koos voor de verpleegkundige van vandaag. Het ging prima, zo ook het weanen. Het was een goede ochtend.

's Middags hebben de jongens vooral samen gegamed. Het is mooi om te zien hoe goed die twee elkaar hebben gevonden in spelletjes spelen. Helemaal als ze zien dat opa ook af en toe online meespeelt.

Dag 1623 Woensdag, 30-12-2020

Dinsdagochtend werd Geuko uitgebreid gedoucht door de verpleegkundige. Daar namen ze lekker de tijd voor. Na het ontbijt gingen ze weanen en dat lukte zonder problemen weer 20 minuten. Na nog een paar spelletjes was de ochtend snel voorbij. 's Middags deden we het rustig aan. Geuko speelt de laatste dagen graag kaarten/pesten en dammen. Hij is echt goed daarin en wint bijna elke keer!

Vanmorgen hadden we een electro stimulatie training voor de nekspieren voorbereid. Dat accepteerde Geuko goed. Ook ging 20 minuten weanen goed! De jongens keken uit naar de middag. Oma én opa kwamen! Geuko had geen therapie dus er was lekker veel tijd om te spelen. Het zonnetje begon te schijnen dus we zijn lekker naar buiten gegaan.

Geuko stelde voor om daarna een spelletje kaarten te gaan doen en dat was een groot

succes. Opa en oma houden ook wel van een spelletje dus dat kwam goed uit. We hadden een hele gezellige middag!

Morgen is de laatste dag van het jaar. We gaan er een leuke dag van maken samen!

Dag 1625 Vrijdag, 01-01-2021

Gelukkig Nieuwjaar allemaal! We hopen dat jullie een goede jaarwisseling hebben gehad. Wij begonnen onze laatste dag van het jaar net als anders. Gewoon gezellig met een verpleegkundige tot 12.00 uur. Daarna zijn we naar buiten gegaan en hebben de jongens samen met papa een vuurtje gemaakt in de vuurton, vuurwerk afgestoken en marshmallows gemaakt. Het was een hele fijne en gezellige middag. Pas rond 19.00 uur gingen we naar binnen en hadden lekkere snacks. De jongens hebben nog een film gekeken samen op de bank en gingen rond 22.00 uur naar bed. Ze hebben beide geslapen en geen vuurwerk weer gehoord (terwijl er behoorlijk veel werd afgestoken).

Vandaag is de eerste dag van 2021. Best gek om niet naar familie of oma te gaan voor een nieuwjaarsknuffel. We houden onze 'bubbel' zo klein mogelijk en dat zal voorlopig nog wel zo blijven. Voor nu een goed weekend en we zijn maandag weer terug om jullie op de hoogte te houden van Geuko zijn nieuwe start met fysiotherapie, ontwikkelingen, thuisonderwijs enz. want zijn avontuur gaat gewoon verder.

Dag 1628 Maandag, 04-01-2021

De vakantie is voorbij! Allemaal even weer wennen aan de wekker en de agenda vanmorgen. Om 08u was de verpleegkundige er en zorgde er voor dat Geuko zijn ochtendzorg kreeg en een lekker ontbijtje.

Mama had het 1 en ander al voorbereid voor het thuiswerken! Best gek weer en ook weer niet. Geuko en mama zijn natuurlijk wel gewend om veel schoolwerk thuis te doen. Eén ding is wel anders, alle klasgenoten zitten nu thuis en niet alleen Geuko....

Geuko ging gemotiveerd van start en zat er direct al lekker in. Om 11.00 uur stond er een nieuwjaarsborrel gepland (online uiteraard) met de juffen en groep 4. Dat was leuk! Geuko vond het fantastisch om iedereen weer even te 'zien'.

De juffen van Geuko hebben alles heel netjes uitgewerkt en geregeld. Online elkaar Gelukkig Nieuwjaar wensen is raar maar ook best bijzonder. Het huiswerk volgens de planning kreeg Geuko af. Tussen door kreeg hij electro stimulatie op zijn arm, schouders en hand, ging hij 30 minuten weanen en kreeg hij een FES training op de nekspieren. De verpleegkundige was er tot 16.30uur dus konden alles mooi over de hele dag verdelen.

We maakten vandaag een goede start!

Dag 1629 Dinsdag, 05-01-2021

De tweede dag thuiswerken. Er was vandaag geen verpleegkundige ingeroosterd maar we hadden wél iemand voor de zorg voor Geuko, dat was oma. Geuko was net wakker toen oma er aan kwam. We hebben samen de canule wissel gedaan en de rest van de zorg deed oma zelf. Na het ontbijt moest Geuko starten met zijn huiswerk. Mama begeleide Geuko zo als anders. We wilden online juf even een vraagje stellen over een opdracht en mochten daarna gelijk aanschuiven bij het leesgroepje. Om de beurt een stukje voorlezen met zijn klasgenootjes. We kregen al het werk op tijd af. Het weanen ging wat lastiger maar 30 minuten is weer gelukt vandaag.

Oma ging met papa en Geuko mee naar fysiotherapie. Geuko heeft heel goed gelopen in de loophulp en daarna zelfstandig gezeten op een therapie bal! Het was een goede eerste keer

therapie na de vakantie. Na fysiotherapie had Geuko nog ergotherapie. Samen met de therapeut deed hij leuke spelletjes om zo veel mogelijk het werken met beide handen uit te lokken.

Dag 1630 Woensdag, 06-01-2021

Geuko had vandaag op tijd al een afspraak met juf. Samen met een klasgenoot had hij een overhoring van de tafel van 3. Opzeggen vond hij best spannend maar zijn klasgenootje ook. Dat scheelde een beetje. Hij kreeg een dikke pluim en kan door naar de volgende tafel. Hij kon even offline werken aan zijn huiswerk. Daarna kreeg hij online een spellingles met dictee. Dat was met een hele klas. Ondanks dat het best een chaos was soms had juf alles onder controle.

Aansluitend zelfs nog een spelletje gedaan met de klas en ineens was het al 12.00 uur. Het huiswerk kregen we niet af... helaas, dan morgen maar beetje extra.

Na de lunch ging Gijs spelen bij z'n vriendje en Geuko eerst even weanen. Hij dacht er zelf om en het ging heel goed. Mama en Geuko deden ondertussen een spelletje op Roblox. Dit gaf genoeg afleiding want 30 minuten vlogen voorbij. Geuko had het niet eens in de gaten. We proberen hem er bewust van te maken dat hij het best even kan, zonder beademing, op momenten dat het goed gaat.

Om 14.00 uur ging Geuko met papa en mama naar fysiotherapie. Het lopen wordt bijna met de dag beter! Ook het zitten op de therapie bal ging ontzettend goed. De therapeut was heel tevreden. Het is ontzettend fijn om te zien dat hij na een vakantie en dus een paar dagen niet trainen tóch nog op niveau blijft.

Dag 1631 Donderdag, 07-01-2021

Mama maakte Geuko vanmorgen wakker. Het was tijd om op te staan. We hebben een ontbijtje gepakt en zijn direct fanatiek begonnen aan het huiswerk. We liepen een beetje achter maar kregen voor de middag alles af. Er was vandaag geen online les dus we konden mooi opschieten.

Ook het weanen ging perfect. Het lukte 30 minuten zonder problemen.

We zijn in de middag met z'n allen naar fysiotherapie gegaan. Gijs is immers anders altijd op school en hij wilde zelf graag mee. Geuko vond dat ook super leuk. Hij deed goed zijn best maar spierpijn in z'n benen was wel te merken. De therapeut besloot om na het lopen in de loophulp een spelletje te doen aan tafel. Dus Geuko ging zelf zitten! Al met al een goed uur fysiotherapie.

Thuis gingen de jongens lekker gamen en gierden ze het beide ineens uit 'Opa doet ook mee!!' Dat was even gezellig. Tot morgen allemaal!

Dag 1632 Vrijdag, 08-01-2021

Vandaag de laatste dag van de eerste week thuisonderwijs. Wij zijn de week goed doorgekomen. Online lessen volgen van de beide juffen bevalt goed en Geuko maakt keurig zijn opdrachten af. Onze basisschool heeft het heel goed geregeld en daar zijn we heel dankbaar voor. Gelukkig is ons gezin in staat om alles thuis te regelen inclusief alle zaken die gewoon doorlopen.

Samen met de verpleegkundige is Geuko vanmorgen gestart met zijn laatste huiswerk. Om 10.30 uur had hij met zijn leesgroepen een online afspraak. Om de beurt een stukje

voorlezen. Spannend maar leuk. Daarna gauw verder en om 12.00 uur samen met de hele klas een spelletje online: samen bingo.

In de middag moest Geuko nog eventjes door werken maar eerst gingen we lekker een stukje wandelen en daarna weanen. De verpleegkundige was er ook in de middag (want normaal ging Geuko tot 15.30 uur naar school).

Goed weekend allemaal en tot maandag.

Dag 1635 Maandag, 11-01-2021

Wij hadden een rustig weekend. Allemaal een beetje bijkomen van de eerste week.

Zondagavond hebben we voor Geuko zijn school spullen klaar gelegd en de planning van juf bekeken. 'Gelukkig' geen online afspraak vroeg in de ochtend. Geuko begon vanmorgen fanatiek aan zijn huiswerk. De verpleegkundige begeleidde hem. De hoeveelheid viel een beetje tegen. Rond 12.00 uur was de hele klas online voor een spelletje. Geuko was toen ongeveer op de helft van zijn werk en had óók al 30 minuten zonder beademing geoefend.

Na de lunch merkten we dat hij best moe was. Geuko heeft het belangrijkste af gemaakt en toen was het echt klaar voor hem. Hij had geen zin meer en wij vonden dat prima.

Geuko wilde graag knutselen en maakte samen met de verpleegkundige een Iphone 11 Pro van karton... ja ja verzin het maar!

Gelukkig kreeg hij zijn praatjes weer een beetje terug aan het einde van de middag.

Morgen gaan we gewoon weer verder waar we gebleven waren. Oma komt weer voor de ochtend zorg en daar kijkt Geuko al naar uit.

Dag 1636 Dinsdag, 12-01-2021

Vanmorgen was oma bij Geuko. Hij was iets later wakker omdat hij in de nacht ook 2x wakker was geworden. Oma begon snel met de ochtend zorg en mama hielp een beetje mee want..

Geuko moest zich op tijd melden online bij juf. Dus na het ontbijt gelijk gestart met het leesgroepje online. Dat ging heel goed. Verder vertelde juf welke taken we mogen uitstellen/schrappen als het allemaal echt te veel werk is. Het moet wel leuk blijven, zeker nu het nog langer gaat duren allemaal.

De online lessen vind Geuko heel leuk en gezellig!

Tot aan de lunch hebben Geuko en mama hard gewerkt (en zelfs kunnen weanen). We hebben lekker samen gegeten en oma maakte Geuko klaar voor fysiotherapie. Daar ging ook alles goed, eerst lopen en daarna een half uur (!) gezeten op de therapie bal (bij tafel) tijdens een spelletje kaarten. Een hele goede training dus!

Snel naar huis en door voor ergotherapie. Samen met de therapeut heeft Geuko zijn schrijfles afgemaakt. Daar kan hij af en toe wel wat hulp gebruiken.

Oma ging voor het avondeten weer naar huis. We zijn heel blij met de hulp en gezelligheid van oma.

Uiteraard keken we vanavond ook weer naar meneer Rutte. Een verlenging van de lockdown is natuurlijk geen verrassing. Voor ons verandert er voor alsnog niet veel. We houden onze bubbel zo klein mogelijk. Mama kan het onderwijs goed opvangen en Geuko hierin zo goed mogelijk begeleiden.

Dag 1637 Woensdag, 13-01-2021

Geuko was al wakker toen de verpleegkundige bij hem kwam. Hij had op tijd weer een online les dus de verpleegkundige zorgde ervoor dat hij fris en fruitig achter de laptop zat.

De lessen gingen goed maar Geuko kreeg niet alles af. Morgen maar verder afmaken. Het ontwennen van de beademing lukte wel (dat is ook belangrijk).

We aten een broodje en daar kwam opa aan! Opa was gezellig bij ons vanmiddag om een handje te helpen maar vooral voor de gezelligheid. Opa ging mee naar therapie en daar liet Geuko even zien wat hij kan! Eerst in de loophulp! Tijdens het lopen kwam hij zijn therapeuten allemaal tegen. Als echte supporters sleepten ze hem er door. Onwijs mooi om zo'n geweldig team te hebben. Daarna zat Geuko maar zo een poos zonder nekbrace. En kwamen we erachter dat staan zonder nekbrace makkelijker ging dan zitten.... Wat is die vooruitgang toch goed om te zien. Dat geeft ons allemaal moed!

Ook heeft de fysiotherapeut gesproken met Geuko over de longen. Een stukje theorie zeg maar.

Thuis konden de jongens lekker spelen met opa en daar genoten we allemaal van.

Dag 1639 Vrijdag, 15-01-2021

Donderdagochtend zijn we de dag gestart zonder verpleegkundige. Mama deed de ochtendzorg en Geuko zat op tijd klaar voor juf. Online lessen, huiswerk, weanen. Net als elke ochtend. Het begint een beetje saai te worden. Doordat we gelukkig wel veel wisseling hebben van verpleegkundige, oma of mama bij het thuisonderwijs, blijft het wel leuk. We hebben gewerkt tot de lunch en kregen af wat moest.

Na de lunch brachten we Gijs naar zijn vriendje om te spelen en reden we door naar fysiotherapie. We konden merken dat het de 3e dag trainen was want Geuko was moe en het lopen ging niet als anders. Benen deden zeer en hij mopperde aan 1 stuk door. Hij mocht gelukkig daarna wel weer een spelletje kaarten doen terwijl hij zelf aan tafel zit op een gewone stoel. Als hij dan ook nog eens wint is zijn humeur weer helemaal goed.

We reden snel naar huis want Geuko had afgesproken met zijn vriendje online. Hij zou bij ons komen spelen maar doordat zijn vriendje wat verkouden was spraken we af online te gamen. Dat vond Geuko super leuk helemaal toen opa ook ineens mee deed! Geuko was zo blij!

De volgende ochtend werd Geuko al om 09.00 uur online verwacht voor een introductie les spelling als voorbereiding voor de toets van vandaag. Dat hebben we niet op tijd gered.. maar dat kan een keer gebeuren, gelukkig maakte Geuko de spellingstoets zonder fouten! En kon hij later in de ochtend wel mee doen online met spelletjestijd. Het huiswerk kwam af vandaag want de verpleegkundige (die nog maar een maandje bij ons is) redt zich heel goed met Geuko en alles wat er bij komt kijken. Ontzettend fijn dat dit zo snel al kan. Vanmiddag hadden we geen fysiotherapie, de verpleegkundige mocht van ons lekker wat eerder naar huis en zo begon ons weekend lekker vroeg.

Wij wensen jullie een goed weekend en hopen natuurlijk op een lekker laagje sneeuw zaterdag!

Dag 1642 Maandag, 18-01-2021

Vanmorgen was de verpleegkundige te laat door omstandigheden dus mama begon alvast bij Geuko. De online lessen starten vanaf deze week om 09.00 uur maar gelukkig nam de verpleegkundige het voor die tijd al over. Geuko werd na de week opening uitgenodigd door juf om nog even de blijven hangen online. Samen met nog twee klasgenootjes. Het ging over redactiesommen..... meestal neemt juf een paar kinderen even apart die bepaalde dingen lastig vinden of veel fouten maken. Dus Geuko was nogal verbaasd. Redactiesommen vindt hij super makkelijk. Het zijn verhaalsommen en hij weet het antwoord vaak nog sneller dan

mama. Wat bleek nou... juf had de slimste uitgekozen om een niveau hoger op te gaan! Maar dat was leuk om te horen. Geuko glimde van oor tot oor. Toch waren de sommen wel wat moeilijk maar dat kwam vooral door de spanning. Voor de camera een som oplossen en oplossen blijft toch wel gek..

De rest van de online lessen kon hij volgen en tussendoor zijn huiswerk helemaal afgemaakt. Het was veel maar Geuko heeft hard gewerkt.

Geuko moest dit weekend nog 1x 30 minuten weanen om zijn beloning te krijgen. Helaas beide dagen mislukt. Het ging even niet, niet lekker in zijn vel... we baalden. Zowel Geuko als mama en papa, daar werd Geuko verdrietig van. Dat is natuurlijk ook niet de bedoeling. We spraken af om het maandag opnieuw te proberen en dat lukte, wél met moeite maar hij gaf alles. Geuko kreeg van mama een Robux tegoedkaart om te gebruiken voor Roblox. Hij was dolblij!

Papa is achter de schermen druk bezig met nieuwe manieren van afbouwen van de beademing en het ontwennen. Stapje voor stapje krijgt Papa meer informatie en maakt nieuwe contacten. Waarom gaat het ontwennen met ups en downs.. en hoe kunnen wij Geuko meer helpen? Echt support vanuit het UMCG hebben we niet. Zij zorgen er alleen voor dat Geuko stabiel is en blijft. Meer niet. Wij willen verder, uitzoeken wat nog kan. Want hij kán het... maar we krijgen niet de hulp die we nodig hebben.

Dag 1643 Dinsdag, 19-01-2021

Mama maakte Geuko vanmorgen wakker en begon alvast met de ochtend zorg. Al snel kwam oma er bij en nam het over. Geuko vond het weer gezellig dat oma er was. Na het ontbijt weer gauw achter de laptop voor het huiswerk en de online lessen. Het ging goed vandaag! Geuko heeft hard gewerkt.

Na de lunch was het weer tijd voor fysiotherapie. I.v.m. de aangescherpte corona regels is een gedeelte van de praktijk afgesloten. Een groot gedeelte van het stuk wat Geuko normaal loopt in zijn loophulp. Zo wordt het lopen (alleen in de gang) best saai. Dus besloot de therapeut buiten te gaan lopen met Geuko. Dat was een goed idee maar ging moeizaam. Dit kwam voornamelijk door een andere ondergrond en het was best koud. Terug in de praktijk heeft Geuko nog oefeningen gedaan met zijn linkerbeen. Hij liet ons ineens iets nieuws zien: hij kon zijn been optrekken. Dat hadden we nog niet eerder gezien! Super knap!

Toen we thuis kwamen maakten we Geuko snel klaar voor ergotherapie. Dan is het zo fijn dat oma er ook bij is voor een extra handje. Jas uit, tas opruimen, schoenen en sokken uit even een slokje drinken en verder. Eerst samen met de therapeut de schrijfles afgemaakt. En daarna verder geknutseld aan zijn nieuwe iPhone 11 pro.... deze heeft namelijk nu ook een oplader.

De dag vloog om en kostte Geuko veel energie. Na het eten was hij echt moe en was blij dat hij lekker in zijn bedje tv kon gaan kijken. Tot morgen!

Dag 1644 Woensdag, 20-01-2021

Al een paar dagen lijkt Geuko zich niet zo lekker te voelen. Niet zo vrolijk, weanen gaat minder en minder gemotiveerd (huiswerk en therapie). We zagen zijn ontlasting al wat veranderen en zijn daar direct op in gaan spelen maar toch gaat het weer mis.... vanmorgen waren er twee verpleegkundigen. Dit i.v.m. een aftoetsing. Het was best een drukke ochtend en verliep veel rommeliger dan anders. Dat maakte Geuko ook onrustig. Het weanen lukte niet en zijn huiswerk ging allemaal even anders. Fysiotherapie ging matig maar Geuko deed

wel echt zijn uiterste best.

Geuko kon het aan het einde van de middag allemaal niet zo goed handelen maar hij gaf nergens aan toe. Zoals altijd. Gelukkig ziet mama direct als er wat is en toen kwamen de tranen. Uiteindelijk was het hoge woord eruit. Buikpijn, veel ontlasting in zijn darmen en alle 'shit' die daar bij hoort.

Hij heeft wel lekker gegeten en ging vroeg naar bed. Hij heeft alles gehad van ons om hem te helpen.... nu maar hopen dat het snel op gang komt.

Dag 1645 Donderdag, 21-01-2021

Geuko had een rottag en daardoor wij ook. De dag begon goed. Geuko had redelijk geslapen, iets ontlasting was op gang gekomen en hij wilde graag op tijd voor de bij juf online zijn. Het was huispakdag 'op' school dus we trokken een huispak aan. Aan alles merkten we dat Geuko zich niet goed voelde en gaf er niet aan toe. Al het huiswerk gemaakt en de online lessen gevolgd. Maar geen praatje en zijn gezicht betrok steeds meer. Geuko kreeg steeds meer pijn en wilde in bed.

In zijn eigen woorden vertelde hij wat er was: 'mijn poep is te groot voor het gaatje' Een betere uitleg kunnen wij niet verzinnen. En onwijs knap om te kunnen verwoorden wat je zo pijn doet.

Alle rateltjes begonnen te draaien bij ons. Moet hij een klysma hebben? Wie gaat dat geven? Huisarts eerst maar bellen. Kan hij naar fysiotherapie? Of kan de therapeut bij ons komen? Moeten we nog even afwachten? Hij had immers wel ontlasting.

Om een lang verhaal korter te maken: we hebben de huisarts gebeld, 1 van onze verpleegkundigen kon direct komen om Geuko een klysma te geven, fysiotherapie is afgezegd en toen begon de ellende.

'Gelukkig' kwam alles los maar wát een rotmiddag heeft Geuko weer moeten doorstaan.

Huilen en schreeuwend van de pijn probeerde mama hem te troosten terwijl papa alles op afstand moest aanhoren en bij Gijs bleef.

Wat hebben we dit al vaak moeten meemaken. En elke keer weer breekt het ons zo ontzettend om Geuko zó te zien. Arme en sterke jongen. Het is niet eerlijk.

Geuko ging rond 17:00 uur uit bed om een beetje te eten. Hij had nog maar weinig gegeten en werd draaierig en misselijk door het zitten. Hij moest er zelf een beetje van spugen. Ook dat nog. Zo beroerd en gammel. Druifjes en ranja brachten hem weer helemaal terug en na wat avondeten kwamen zijn praatjes terug.

We hopen op een goede nacht want wij zijn gesloopt. Ondanks dat we al zo veel hebben doorstaan... zo'n dag als deze vreet energie. En dan is de dag ineens voorbij en troosten we elkaar en zeggen 'wij kunnen dit' tegen elkaar... Tot morgen.

Dag 1646 Vrijdag, 22-01-2021

Geuko heeft goed geslapen en werd een stuk vrolijker wakker. Er was vandaag een verpleegkundige voor hem gelukkig zodat papa en mama even een stapje terug konden doen. We brachten juf op de hoogte want we deden het rustig aan in de ochtend. Geuko werd eerst lekker gedouché. Dat is toch wat iedereen lekker vindt na zo'n dag. Rond 10.30 uur was Geuko online voor zijn spellingles en dictee. Hij had daar genoeg energie voor. Daarna heeft hij op Gynzy gemaakt wat moest. Ook de weekafsluiting was hij bij om samen met zijn klasgenootjes een spelletje te doen.

Hij had wel buikpijn steeds en moest zeker 5x verschoond worden omdat er nog zo veel

ontlasting kwam. Hij voelde zich daardoor echt naar.

In de loop van de dag ging het steeds een beetje beter. Nog veel lucht in zijn buik dus af en toe hoorden we flink gerommel. We wensen jullie een goed weekend en tot maandag.

Dag 1649 Maandag, 25-01-2021

Afgelopen weekend deden we het rustig aan. Geuko moet nog een beetje bijkomen van al het gedoe van donderdag.

We hebben nieuwe afspraken gemaakt voor komende week en Geuko begon zijn maandag een stuk fitter.

Om 09:00 uur zat hij klaar voor school en maakte zonder problemen zijn huiswerk. Ook het weanen is weer opgepakt en dat lukte goed!

We zijn weer terug op de goede weg, zeg maar. Na de lunch heeft Geuko even de verpleegkundige uitgelaten, het was immers zo mooi weer. In de middag moest hij nog zijn taal les afmaken en was er tijd om te spelen. Het ging vandaag weer een stuk beter en dat is een goed begin van de week.

Dag 1650 Dinsdag, 26-01-2021

Ondanks het winterse weer vanmorgen was oma er wel gewoon om 08.00 uur. Mama had net Geuko wakker gemaakt. Papa en oma hebben samen de canule wissel gedaan. Dat ging heel goed. Ook Geuko vindt het steeds normaler worden dat oma mee helpt in de zorg.

We waren nog maar net op tijd klaar voor school. Gelukkig had juf eventjes gewacht op Geuko. Ze begonnen met het leesgroepje en daarna mocht Geuko online blijven (met een andere klasgenoot) om de tafel van 4 op te zeggen. Nou dat ging als een trein! In 1x geslaagd en een mooie sticker gekregen, wat zat hij trots te kijken!

Daarna zijn mama en Geuko aan de slag gegaan met het andere huiswerk. Ondertussen was oma bij Gijs en nam wat huishoudelijke taken over van ons. En zo hadden we de boel weer mooi verdeeld in de ochtend. Na de lunch nog eventjes een dictee en daarna hebben we Geuko klaar gemaakt voor fysiotherapie. Het was zo mooi weer, Geuko stelde voor om lopend te gaan (niet met de bus).

Bij fysiotherapie ging het heel goed! Weer gelopen, 5 rondes! Zitten op de bal en geoefend met staan-zitten.

Geuko was nét weer thuis en daar kwam de ergotherapeut al aan. Samen hebben ze weer een bladzijde uit zijn schrijfschrift geschreven en daarna een spelletje.

Dag 1651 Woensdag, 27-01-2021

De verpleegkundige trok de gordijnen open bij Geuko en hij riep uit: 'Sneeeeeeeeeeuw'!! Het sneeuwde heel hard en alles bleef liggen. Geuko werd zo enthousiast dat hij direct naar buiten wilde. De verpleegkundige regelde snel de zorg en Geuko ging voor het ontbijt én school nog naar buiten. Direct een stukje gewandeld met de hondjes en we vergaten helemaal om op de tijd te letten. Oeps we waren te laat online maar dat vond juf gelukkig niet erg. Na de opening van de dag online maakte Geuko zijn huiswerk en nam ondertussen lekker het ontbijt. We hadden allemaal genoten van deze ochtend. Helaas verdween de sneeuw al snel.

Opa kwam gezellig in de middag en mocht gezellig mee naar fysiotherapie. Daar had Geuko het de hele week al over. Het lopen ging goed, het staan-zitten ging goed en zelfs 3x 60

seconden gezeten zónder nekbrace! Wat een kanjer. Thuis gingen de jongens uitgebreid met opa spelen, Roblox, Lego en knutselen. Het was een gezellig middag.

Dag 1652 Donderdag, 28-01-2021

Vandaag even geen verpleegkundige en soms is dat ook wel even lekker. Mama maakte Geuko wakker om ervoor de zorgen dat we op tijd achter de laptop zaten. Juf begon direct om 09.00 uur met een taal les. Geuko was mooi op tijd en deed goed mee. Er zijn wel steeds meer kindjes die niet op tijd zijn of niet de juiste blz. voor zich hebben en dan horen we een diepe zucht bij zowel juf als Geuko. Geuko is nog altijd super gemotiveerd en maakt alles wat moet. Ontzettend fijn.

Fysiotherapie in de middag ging in eerste instantie niet door wegens uitval maar gelukkig was er een vervangende therapeut. Geuko ging onwijs goed! Lopen en de beenspieren trainen. Dat wordt spierpijn morgen.

Dag 1656 Maandag, 01-02-2021

Afgelopen weekend was het gelukkig mooi weer, maar wel koud! Voor Geuko brengt dit extra zorg met zich mee. We kunnen bijvoorbeeld niet de hele middag buiten zijn. De lucht die hij inademt via de canule is ijskoud (normaal gesproken adem je door je neus en wordt de lucht iets verwarmd voordat het bij je longen is). Bij Geuko is die lucht dus kouder.

We maakten zondag een kort uitstapje naar Beerta. Daar is een speeltuin die geschikt is voor rolstoelgebruikers. Ook hadden we broodjes meegenomen voor de boerderijdieren. Het was geweldig. Geuko genoot, wij ook.

Vanmorgen moest de verpleegkundige Geuko wakker maken. Hij lag nog zo lekker te slapen, maar ja hij werd om 09.00 uur wel verwacht online. Dat is gelukt en juf nam de planning en de week door met de kinderen.

Zoals het nu lijkt is dit voorlopig de laatste week thuis scholing. Daar zijn we ontzettend blij mee maar..... natuurlijk ook wéér ontzettend spannend om onze bubbel te vergroten.

Geuko was vlot klaar met zijn taken en had 's middags zelfs de tijd om lekker te spelen met de verpleegkundige.

Later in de middag ging hij douchen samen met Gijs. Wat een pret. Papa gaf hem ondertussen een nieuwe coupe! Tot morgen allemaal.

Dag 1657 Dinsdag, 02-02-2021

Vanmorgen werd Geuko gewekt door mama. Mama begon alvast met de medicatie en de hoesttraining. Oma kwam er rond 08.00 uur ook bij en samen deden oma en mama de canule zorg. Geuko werd lekker opgefrist door oma en kreeg daarna een ontbijtje. Alle ging er vlot in en dat was maar goed ook. Om 09.00 uur met het leesgroepje online voor een leesles. Mama bleef bij Geuko en begeleide waar nodig want Geuko maakte 2 reken toetsen en mama mocht niet helpen. Uiteraard ging dat prima.

's Middags, net als anders, weer naar fysiotherapie. Het weer was goed dus oma, papa en Geuko gingen lopend heen. Bij de therapeut ging Geuko in zijn loopauto, eerst lopen en daarna kegels om schoppen. Het ging allemaal heel goed. Bij thuiskomst kwam de ergotherapeut er ook al aan en kon hij gelijk door met de volgende oefeningen.

Aan het einde van de middag was de rust wedergekeerd. De hulp van oma op dinsdag vinden we heel fijn. Hulp in de zorg van Geuko, handje extra in het huishouden en aandacht voor Gijs als we allemaal even druk bezig zijn.

We hebben natuurlijk vanavond ook geluisterd naar de persconferentie. De twijfels om onze jongens naar school te laten gaan spelen weer op. Is het echt wel veilig? Kan Geuko zijn weerstand dit aan? Nemen we (weer) die gok?

Dag 1658 Woensdag, 03-02-2021

Om 07.00 uur was er een verpleegkundige voor Geuko, ze bleef de hele ochtend. Het schoolwerk is gedaan, de online lessen gevolgd en om 11.30 uur deden we met z'n allen mee met Kahoot. Een kennis quiz. Elk kind mocht versterking regelen en Geuko vroeg of de verpleegkundige, papa én mama mee wilden doen. We waren ontzettend fanatiek want vorige keer werd Geuko op het nippertje 2e! Dat hebben we vanmorgen helemaal goed gemaakt: Geuko werd eerste!!! Joepie, wat een feest.

Bij fysiotherapeut in de middag ging Geuko eerst een stukje lopen en daarna oefeningen met stampen en staan. Het ging heel goed! We hadden ook de ifloat meegenomen. Hiermee heeft Geuko ook getraind. Het ging zelfs beter dan gisteren!

De basisschool had vandaag groot overleg voor de heropening as maandag. We stelden het heel erg op prijs dat Geuko zijn juf ons daarna even belde. We konden zo even samen doornemen hoe wij hier tegen aan kijken. Ondanks vele twijfels van ons gaat Geuko wel naar school maandag. Het blijft afwachten.... School neemt een aantal maatregelen en ziet daar strikt op toe.

Zoals de meesten wel weten gaat het niet goed met Jaxx, onze pup, die uiteindelijk Geuko zijn hulphond zou gaan worden. Jaxx blijkt een heupafwijking te hebben en moet geopereerd worden. We waren nog maar net van deze schrik bekomen toen we hoorden dat onze verzekering de kosten niét vergoed.

Daarvoor hebben wij een crowdfunding opgestart en inmiddels is daar al de helft van het nodige bedrag (€4500) binnen!

Als of dit allemaal nog niet genoeg was, heeft Jaxx zich verstart op dinsdag (hij liep daarna kreupel) en bevestigde vandaag onze dierenarts dat Jaxx zijn heup uit de kom is geschoten (luxatie). Morgen hebben we een spoed afspraak kunnen regelen want het kan niet verder zo!

Donaties lopen gelukkig door en we hopen dat we genoeg geld binnen krijgen om alles te kunnen betalen.

Doneren kan via:

https://www.facebook.com/donate/753596658866274/?fundraiser_source=external_url of

<https://tikkie.me/pay/s4vlu2vb96lb3ubfv81d> of

<https://www.adventure-geuko.com/index.php/stichting> of

<https://www.pifworld.com/nl/projects/mNt1tuxuVx0/inzamelingsactie-van-adventure-g>

Dag 1659 Donderdag, 04-02-2021

De donderdagochtend begon stilletjes in huize van Lang. Jaxx deed wel een poging om op te staan toen mama beneden kwam en ging ook gezellig mee naar Geuko maar plofte daar weer neer. Lopen lukt nauwelijks.

Geuko had goed geslapen maar vroeg direct 'hoe is het nu met Jaxx?' Samen met mama ging Geuko de dag beginnen en kon hij mooi op tijd weer starten de één na laatste dag online les. Vandaag viel de hoeveelheid mee en dat vond Geuko best fijn! Morgen de laatste dag voorlopig achter de laptop.

De kinderen mogen verkleed en mogen de hele ochtend mopjes vertellen tussendoor. Dat

wordt leuk!

We hebben inmiddels bericht van school met meer details voor a.s. maandag. Strenge regels en maatregelen. Nu is het nog afwachten of iedereen zich er aan houdt, dat gaan we beleven. Geuko en Gijs gaan wel starten maandag. Met ontzettend veel twijfels en gemengde gevoelens vanuit papa én mama.

Ook kregen we het verlossende telefoontje van de orthopeed dat Jaxx morgen geopereerd gaat worden, een spoed operatie. Geuko leek het allemaal wel oké te vinden, tot hij steeds stiller werd en mama vroeg: 'Vind je het spannend lieverd?' En daar kwamen de tranen... hij vindt het ontzettend spannend allemaal. Ook al is het een hond en zal niet iedereen het begrijpen maar soms is het net alsof ze nu al zoveel gemeen hebben. De pech, een operatie, revalideren, medicijnen...

Tussen alle bedrijven door ging Geuko ook nog naar fysiotherapie vanmiddag. Lopen ging heel goed maar wordt wel saai want de helft van de praktijk is afgesloten i.v.m. de corona maatregelen. Dus de therapeut stelde voor om in de grote sportzaal te gaan lopen, voetballen en kegels om schoppen. Dat was een groot succes. Er was daar zelfs nog tijd om een spelletje kaarten te doen. We duimen voor morgen en hopen dat alles goed mag verlopen.

Dag 1660 Vrijdag, 05-02-2021

Vandaag de laatste dag thuisonderwijs. Geuko had er zin aan want ze mochten verkleed of hun favoriete outfit laten zien. Geuko had een huispak gekregen van Among Us (spel) en die trok hij aan. Er was weinig werk te doen gelukkig.

Het was wel jammer dat juf een dans en beweeg spel als afsluiting had bedacht. Daar kon Geuko natuurlijk niet aan mee doen. Hij was helemaal sneu. Dus hij wilde ook snel offline. We baalden best van zo'n afsluiting maar het was even niet anders.

Vlak voor de lunch werd Jaxx naar Roden gebracht. Hij is in de middag geopereerd aan zijn heup. Het was een lange middag en we waren allemaal wat gespannen. Rond 17.00 uur belde de chirurg en vertelde dat alles goed gegaan was. Rond 19.00 uur mochten we Jaxx ophalen. Geuko en Gijs stonden vol verwachting Jaxx op te wachten. Tranen in de ogen zo blij! Het is nu een kwestie van heel voorzichtig zijn en herstellen! We duimen voor een goede nacht.

Dag 1663 Maandag, 08-02-2021

Zondagavond hoorden we dat school vandaag nog dicht bleef i.v.m. de weersomstandigheden. Dat was balen! Maar ook de verpleegkundige belde af dus het was allemaal maar goed ook.

Sneeuw en kou, dat was vandaag wel het grootste. Gisteren is Geuko helemaal niet naar buiten geweest i.v.m. de wind. Maar vanmorgen wilde hij het toch graag proberen. Hij had het ontzettend naar zijn zin, helaas was dat van korte duur. Het was écht heel koud voor Geuko en niet alleen voor Geuko, ook voor zijn machine. De ideale buitentemperatuur voor de machine ligt tussen de 5 en 40 graden. Alles daar onder is slecht voor de machine (batterij enz.). Het kan wel, maar geen hele middag bijv. Geuko begon door de droge koude lucht veel te hoesten en wilde eigenlijk wel weer naar binnen.

Er is bij ons ook erg veel sneeuw gevallen dus er was geen doorkomen aan met de rolstoel. De jongens gingen lekker samen robloxen en zo genoten zij van een dagje vrij. Lekker geen huiswerk, echt ijsvrij. Morgen heeft Geuko een dagje thuiswerken en hopelijk woensdag dan echt weer beginnen op school.

Dag 1664 Dinsdag, 09-02-2021

Vanmorgen kwam oma wat later i.v.m. de weersomstandigheden. Geuko zat net in zijn rolstoel toen oma binnen kwam. Van juf had Geuko geen strakke planning gekregen omdat dit de eerste dag na de school-lockdown was, wel heeft hij verder gewerkt in zijn school app, winter werkboek afgemaakt en een stukje gelezen.

Toen we Gijs naar school brachten schrokken we van de enorme sneeuwbulen op de route naar school. Zebrapaden afgesloten, stoep helemaal verdwenen door opgeschoven sneeuw en sommige plekken nog niet eens gestrooid. Zo kan Geuko niet eens op school komen!! Uiteraard heeft papa het er niet bij laten zitten en heeft er uiteindelijk voor gezorgd, samen met zijn connecties, dat de route nu veilig en sneeuwvrij is. De gemeente en school zullen hier vast ook heel blij mee zijn.....

Hovenier helpt Geuko door de sneeuw naar school <https://rtvn.gr/mn5l>

Nog niet eerder liepen we hier tegen aan. Natuurlijk ook omdat er maar weinig sneeuwdagen zijn en normaal gesproken ook maar 1 of 2 dagen. Dan zou je kunnen zeggen, zeur niet, stap er maar over heen. Maar hoe doe je dat met een rolstoel? Rollator? Kinderwagen? En als dit nog zeker een week zo blijft?

Er wordt tijdens het strooien en vegen niet gelet op de voetpaden, zebrapaden enz..

Dus dan moet je het zelf regelen. En dat zijn we wel gewend en dat kunnen wij.

Gelukkig konden we wel met de bus naar fysiotherapie rijden. Oma mocht ook weer mee! Geuko heeft ruim 45 minuten gelopen! Ondanks dat hij niet de goede schoenen aan had ging het heel goed! Ergotherapie ging daarna niet door dus Geuko ging een verrassing knutselen voor opa. En daarna gezellig samen Robloxen (ook nog even met opa).

Dag 1665 Woensdag, 10-02-2021

Naar school! Eindelijk! Geuko was al voor 07.00 uur wakker. Hij had zo veel zin. De verpleegkundige zorgde ervoor dat hij om 08.15 uur helemaal ingepakt en klaar was om te gaan. De route naar school was helemaal sneeuwvrij en dat was ontzettend top van de harde werkers gisteren. Geuko kwam veilig aan op school en had geen eens tijd meer voor een kusje van mama... 'ik ben al 8 jaar hoor'.

Op school ging het heel gezellig. Blij om iedereen weer te zien. Hij kwam stralend uit school.

Na de lunch kwam opa! Wat gezellig! Geuko vroeg opa direct of hij mee ging naar fysiotherapie. Dat wilde opa uiteraard wel. Geuko ging deze keer niet lopen maar oefeningen gedaan met zijn nek, armen, handen, staan/zitten. Het ging allemaal prima. Later in de middag was er gelukkig nog tijd om te spelen met opa. Geuko en opa gingen even samen op Roblox. Opa had nog al wat vragen voor Geuko en nu konden ze mooi alles even samen doornemen en uitleggen (Geuko aan opa).

Dag 1666 Donderdag, 11-02-2021

Op de donderdag is er geen verpleegkundige bij ons thuis want Geuko gaat niet naar school. Het is onze keuze om dan zelf de zorg op ons te nemen én een beetje rust in huis te creëren. Eén zo'n dag in de week is fijn.

Geuko was op tijd wakker. We hadden van juf een planning gekregen waar Geuko zelfstandig aan kan werken, zonder contact met de klas of juf. Dat ging prima.

Mama en Geuko waren alleen thuis, even lekker rustig. We besloten te gaan weanen 'we zien wel voor hoelang' zei mama nog.

Geuko begon met een spelletje in Roblox wat lijkt op Brio (houtentrein/rails). Mama speelde

mee en we keken niet meer op de klok. Althans.. Geuko niet. Na 40 minuten werd Geuko zich ineens bewust van het weanen. Zonder problemen ademde hij rustig door. We waren bijna bij een uur en mama bedacht een beloning. Een nieuw Robux tegoed (daarmee kan hij in Roblox dingen kopen die niet iedereen heeft, bijvoorbeeld een snellere trein of een collega outfit voor zijn avatar) als Geuko door zette tot 1 uur. En....?!?! Het lukte!! Zonder stress, zonder mopperen. Hoe bizar is dit weer?! Hij was trots als een pauw en super blij natuurlijk met zijn beloning!

Het huiswerk kregen we niet helemaal af door deze verrassende wending maar dat valt wel uit te leggen aan juf.

In de middag gingen we samen naar fysiotherapie. Ook daar ging het goed! Lopen en voetballen.

We moesten ons een beetje haasten voor een online meeting met het onderwijs team van Geuko. We bespraken Geuko zijn niveau, voortgang en hebben nieuwe doelen afgesproken. Zijn juffen zijn onwijs trots en tevreden. Qua niveau zit hij boven het gemiddelde van de klas en komt hij in alles goed mee. Pas eind Mei hebben we een volgende afspraak en sprak juf zelfs al over groep 5!!

Vandaag was zo'n dag die we af en toe echt nodig hebben. Deze lichtpuntjes geven ons hoop en kracht om door te gaan.

Dag 1667 Vrijdag, 12-02-2021

Geuko mocht vanmorgen weer naar school. Hij had super veel zin want 1 van zijn vriendinnen was jarig. Beetje feest dus. Het was een hele fijne dag op school. Tussen de middag even thuis voor de lunch en oprissen.

Gelukkig verteld Geuko veel over school aan ons, hij had o.a. een lees toets. Hij zat het hele schooljaar al in een leesgroepje, dat is een groepje kinderen uit groep 4 die nog niet op niveau lezen. En raad eens.... hij hoeft niet meer mee te doen in het groepje. Het lezen is verbeterd, van niveau eind groep 4 naar midden groep 5. Lezen vindt Geuko echt saai, maar is wel belangrijk. Verder moest Geuko voorin de klas een opdracht doen. Spannend!

We wensen iedereen een goed weekend en Geuko gaat lekker uitrusten.

Dag 1671 Dinsdag, 16-02-2021

Zondagavond hoorden we van school dat ze maandag dicht bleven i.v.m. code rood. We hadden er al op gerekend dus keken er niet zo van op. De verpleegkundige belde ook af dus we hadden een extra zondag. Daarom ook even geen dag verslag van gisteren, want het was ook lekker net zondag. Rust in huis en lekker gamen en spelen.

Vanmorgen kwam oma bij ons om te helpen. Geuko ging niet naar school maar had van juf wel wat huiswerk gekregen. Gelukkig was er wel tijd om lekker te douchen, dat vind Geuko heel gezellig met oma. Papa was in de buurt en stond stand by. Oma gaf daarna Geuko zijn ontbijt en hij kon beginnen aan zijn huiswerk. Tussendoor nog 2x weanen dat ging prima. De ochtend was maar zo voorbij. 's Middags ging Geuko naar fysiotherapie, papa én oma gingen mee. Dat ging ook weer heel goed.

Thuis nog even door met ergotherapie. De therapeut had een lego spel meegenomen. Geuko speelde mee met zijn arm in de lfloat, zonder al te veel hulp. We helpen Geuko heel gemakkelijk door iets aan te geven of te eten maar hij kan zo veel dingen eigenlijk ook wel zelf. Daarin is Geuko soms best makkelijk geworden. En wij ook.... daarom is het goed dat de ergotherapeut er is en wat handvaten geeft. Geuko is het daar niet altijd mee eens maar

gelukkig speelt de therapeut daar goed op in.

Ook de middag vloog voorbij, dat is vaak zo op dinsdag. Morgen weer lekker naar school, tot morgen allemaal.

Dag 1672 Woensdag, 17-02-2021

Geuko mocht weer naar school vandaag! Wel een andere juf i.v.m. ziekte dus dat was eventjes wennen. Geuko kon zich gelukkig goed redden en de lessen verliepen allemaal goed. Hij kwam vrolijk weer uit school gereden.

Papa ging 's middags met Geuko naar fysiotherapie. Daar is getraind met zijn nek, handen en staan. Even niet lopen vandaag.

Het ging vandaag allemaal goed en hebben verder geen bijzonderheden om te delen.

Morgen werkt Geuko weer een dagje thuis.

Dag 1673 Donderdag, 18-02-2021

Vandaag was weer een dagje thuisonderwijs voor Geuko. Zoals elke dinsdag en donderdag nu weer. Mama helpt Geuko een beetje op weg. Het verliep allemaal wat rommelig want 1 van onze verpleegkundigen werd door het CTB afgetoetst vanmorgen en dat moest bij ons thuis (canule wissel en hoestmachine). Nou ja móest bij ons thuis... ze werd afgetoetst voor/op Geuko en dat kan het beste thuis. Gelukkig is alles goed gegaan en de nodige papieren zijn weer op orde.

Hierdoor hebben we het huiswerk in delen gemaakt maar alles wel gedaan wat juf had opgeschreven voor Geuko.

's Middags naar fysiotherapie, waar Geuko nu wel weer ging lopen. Met anti slip onder zijn schoenen geplakt ging het lopen iets beter. Omdat Geuko best moe was speelde hij in de rolstoel het laatste kwartiertje nog een kaartspel met de therapeut.

Thuis gingen Geuko en Gijs lekker samen gamen. Aan het einde van de middag komt vaak opa ook nog eventjes online. Zodra ze opa online zien gaat het 'opa-alarm' af. (Hebben ze helemaal zelf verzonnen) Tot wij gaan eten (of tot wanneer opa gaat eten) gamen ze online en hebben ze ontzettend veel lol. Morgen mag Geuko weer naar school!

Dag 1674 Vrijdag, 19-02-2021

Vanmorgen op school is er hard gewerkt, dat konden we goed merken aan Geuko. Hij was al best moe in de lunchpauze thuis. Maar gelukkig was de middag heel gezellig en deden ze spelletjes. Geuko heeft een vriendinnetje op school die, net als Geuko, dol is op spelletjes. Ze hebben samen kaart spelletjes gedaan (Geuko vond het niet eens erg om van haar te verliezen) én hun Roblox namen uitgewisseld. Dus nu heeft Geuko nog meer klasgenootjes ook online, gezellig voor de in de vakantie.

Fijn weekend allemaal. Wij gaan de voorjaarsvakantie gebruiken om 's morgens weer eens wat thustrainingen te doen. Tot maandag!

Dag 1677 Maandag, 22-02-2021

De eerste dag van de vakantie zijn we fanatiek door gekomen. De verpleegkundige was er om 08.00 uur. Na de ochtend zorg, lekker ontbijten en 2x 10 minuten weanen. Dat ging redelijk. Het is elke dag maar weer afwachten hoe het gaat. Daarna ging Geuko op de FES Bike. Hier had hij geen zin in maar we hebben het toch doorgezet. Gelukkig kon de verpleegkundige Geuko er goed door heen slepen en Geuko fietste super goed! Ondanks dat het al veel te lang

geleden was. Een normale week zit altijd zo vol met school en therapie. Daarom gebruiken we de vakantie dagen voor thuis training.

Na de FES Bike nog een keertje weanen en zo was de ochtend ineens om.

Na de lunch gingen we lekker naar buiten en heeft Geuko zelfs nog op de trampoline gespeeld samen met Gijs.

Rond 15.30u gingen we naar binnen voor de FES op zijn rug. Ook dit hebben we een tijd niet gedaan en daardoor was de eerste ronde niet zo prettig voor Geuko. Gelukkig is het echt even wennen en ging de tweede ronde beter.

Geuko heeft vandaag hard getraind en ging aan het einde van de dag lekker gamen en in bed nog gezellig met Gijs gespeeld.

Dag 1678 Dinsdag, 23-02-2021

Vanmorgen even lekker rustig aan voor Geuko. Hij werd uitgebreid gedoucht en heeft lekker Roblox gespeeld in de ochtend. Het weanen ging redelijk, koste meer moeite dan gisteren.

Een monteur van Rsr kwam langs voor de lekke band van Geuko zijn fiets. Die is weer gemaakt zodat we deze week ook weer eens kunnen fietsen.

Na de lunch kwam oma gezellig weer bij ons. Oma maakte Geuko klaar voor fysiotherapie en liep samen met Geuko naar de praktijk. Papa ging wel met de bus want de loopauto moest mee.

Onderweg is Geuko door een daknagel gereden en ja hoor.... twee lekke band! Beide achterbanden van de rolstoel plat. Fysiotherapie kon gewoon doorgaan want Geuko ging in de loophulp en daarna voor de eerste keer op de legpress! Onwijs spannend maar het was echt goed te doen voor Geuko. Een echte kanjer!

Hobbelend op 2 lekke banden ging Geuko in de bus terug en papa had ondertussen Rsr alweer gebeld voor een nood reparatie. Geuko was nog maar net thuis en er kwam ook al een monteur aan. Twee nieuwe achterbanden, het was zo gepiept. Wat een goede service!

Geuko kon direct door met de volgende therapie: ergotherapie. Geuko heeft met de ifloat zelf snoepjes gegeten en deed nog gezellig een spelletje met de therapeut.

Oma bleef eten en bracht Geuko op bed! Gelukkig mag oma als mantelzorger onderweg zijn na 21.00 uur. Het was weer een goede dag! Op naar morgen.

Dag 1679 Woensdag, 24-02-2021

Vanmorgen weer vanaf 08.00 uur een verpleegkundige in huis voor Geuko. Er werd weer een uur getraind; FES op zijn rug, weanen en stimulatie op zijn arm. Genoeg om de ochtend mee te vullen.

Na het broodje eten kwam opa! Daar keken de jongens naar uit. Eerst samen naar fysiotherapie en daarna samen Robloxen! Opa had zelfs zijn nieuwe tablet mee genomen!

Bij fysiotherapie ging Geuko staan, lopen, knieën buigen. Allemaal in de loophulp. Daarna op een stoel, zelf zitten, gaan staan, twee stappen en alles herhalen. Dus een paar stappen zonder loophulp! Ontzettend knap! En dat zelfs met spierpijn van de dag ervoor.

Uiteraard vloog de middag voorbij want opa helpen met de spelletjes en samen gamen was super cool.

Dag 1680 Donderdag, 25-02-2021

Vanmorgen ging Geuko na het ontbijt weer eens op zijn fiets! Het was heerlijk weer en Geuko

had er zin in. Als of hij nooit anders heeft gedaan fietste hij door Winschoten, een tour van ruim een uur. Zelfs met spierpijn!

De verpleegkundige ging om 12.00 uur naar huis en na het broodje eten gingen mama en Geuko lopend naar fysiotherapie. We waren op tijd dus we liepen even langs het treinstation. Even treinen spotten en gauw weer verder lopen. Met de therapeut ging Geuko buiten lopen. Maar omdat zijn benen al flink getraind zijn deze week was het een kort rondje. Daar ging Geuko zelf zitten op de therapiebank voor een potje kaarten.

Gijs was de hele middag lekker aan het spelen bij een vriendje dus we waren even alleen met Geuko. Ook wel even gezellig weer. We hebben bij de ijssalon een heerlijk ijsje gehaald, dat had Geuko dubbel en dwars verdiend na alle trainingen deze week!

Dag 1681 Vrijdag, 26-02-2021

Geuko ging vanmorgen weer lekker douchen. De verpleegkundige nam daar uitgebreid de tijd voor. Na het ontbijt even gamen en ging Geuko weanen. Een half uur was het streven maar.... het ging zo goed: het is 61 minuten gelukt! Het record is met 1 minuut verbroken!

Wat een kanjer!

In de middag was Geuko lekker vrij. Gijs zijn vriendje kwam spelen bij ons dus mama en Geuko besloten even op pad te gaan.

We hebben snacks gehaald voor het slaapfeestje. Het wat? Ja, de jongens logeren vanavond bij elkaar en daar horen snacks bij. Direct na het eten wilden ze al naar bed zodat ze gezellig samen de film Babe konden zien. We wensen jullie allemaal een goed weekend en tot maandag.

Dag 1684 Maandag, 01-03-2021

Vandaag was een lange dag voor Geuko. Hij werd wakker gemaakt door de verpleegkundige om 07.00 uur om klaar te maken voor school. De vakantie is voorbij dus allemaal weer flink wennen aan de wekker en tijdsdruk. Geuko ging samen met zijn broertje naar school en kwam onderweg zijn klasgenootjes al tegen. Hij had het naar zijn zin op school maar het was intensief. Kinderen waren onrustig en er is behoorlijk veel werk verzet. Na de lunch thuis ging Geuko gelukkig met veel plezier weer naar school en de middag verliep iets rustiger. Geuko was moe en dat was aan hem te zien. Maar... er stond na school nog een aftoetsing gepland voor een CTB verpleegkundige. Onze verpleegkundige werd afgetoetst op de canule wissel en de hoestmachine. Daar moest Geuko dan aan meewerken. 'Moest'... het kan niet echt anders en wij hadden hiervoor akkoord gegeven.

Onze verpleegkundigen mogen Geuko 'gebruiken' voor het aftoetsen, alléén de verpleegkundigen van Geuko. Geen anderen van de organisatie. Althans, dat is onze wens. Helaas ging de canule wissel niet soepel... Geuko in tranen van de pijn en de verpleegkundige baalde als een stekker. Gelukkig kwam het goed maar het zweet brak zelfs bij papa even uit. Wij hebben 1x een hele nare wissel gehad (ook door een verpleegkundige) in Brandenburg waarna Geuko op de SPOED belande in Bremen wegens gestolde bloedproppen. Super naar! Dus dat schoot direct door ons hoofd.

Gelukkig zat er geen bloed bij uitzuigen en hoesten.

Geuko heeft lekker gegeten en nog uitgebreid kunnen gamen. Wel ging hij op tijd in bed. Daar was hij echt aan toe. In bed vertelde hij dat hij hoofdpijn had. En ook dát maakt ons onrustig (Geuko had namelijk veel hoofdpijn in de acute fase 4 jaar geleden....) waarschijnlijk nu spanningshoofdpijn van een drukke intensieve dag maar toch zijn we weer extra alert.

Dag 1685 Dinsdag, 02-03-2021

Vandaag was oma er om 08.00 uur. Geuko sliep nog. Hij had een redelijke nacht. Een paar keer wakker. Papa en mama hadden onrustig geslapen om hem, maar in de ochtend was lekker alles weer prima. Geuko werd wakker van de hondjes die oma enthousiast kwamen begroeten. Oma deed de ochtendzorg zelf en daar was ook de tijd voor. Daarna een lekker ontbijtje.

Vandaag was een dagje thuis werken voor Geuko. Tenminste dat was de bedoeling tot Geuko zelf voorstelde: 'Zullen we anders een uurtje weanen' Hij maakte een dealtje met oma: 62 minuten weanen voor Robux. Het was een groot succes! Ondanks tussendoor paar keer uitzuigen en hoesten ging het super goed! 62 MINUTEN!!!

Er was niet zo veel tijd meer voor het huiswerk. Oeps... maar we zitten morgen noodgedwongen weer thuis! Dus maken dan de rest.

Want ja... er is geen verpleegkundige beschikbaar voor Geuko! We vragen maar om 3 diensten in de week en deze week krijgt de thuiszorg organisatie zelfs dat niet rond. We worden hier best boos en verdrietig om. Dit betekend dat Geuko niét naar school kan en dat wij de zorg zelf moeten doen. Daarmee worden we ook weer geconfronteerd met het feit dat Geuko niét naar school kan/mag zónder een geschoold en bekwaam persoon.

We moeten ons er bij neer leggen.

Oma en Geuko liepen naar fysiotherapie vanmiddag. Papa kwam er even later achter aan in de bus met de loophulp er in. Geuko heeft weer een stuk gelopen en oefeningen gedaan met staan, zitten en knieën buigen. Dat ging allemaal goed. Terug wilde Geuko ook graag met oma lopend. Het was echt even genieten van het weer. Oma gaat zo steeds vaker even alleen met Geuko op pad, dat kan stapje voor stapje worden uitgebreid en we zijn heel blij en dankbaar dat dit zo kan.

Thuis ging de ergotherapeut nog een uurtje aan de slag met een knutsel projectje en kon hij daarna nog even gamen.

Dag 1686 Woensdag, 03-03-2021

Wederom een onrustige nacht. Geuko werd diep in de nacht wakker en lag te trillen. Echt wakker was hij niet en draaide raar met zijn ogen. Papa bleef bij hem en schrok er van. Hij heeft dit soort 'aanvallen' wel eens vaker maar we weten niet zo goed wat het is. Geuko wist in de ochtend van niks. Ondanks dat hij niet naar school mocht was hij op tijd klaar voor zijn huiswerk. We moesten wat extra werk doen omdat we gisteren minder gedaan hadden. Maar alles van gisteren en vandaag kwam af, Geuko was weer goed gemotiveerd.

We gingen samen Gijs van school halen en bij school riepen zijn klasgenootjes naar hem.

'Waarom was je er niet?' 'Kom je vrijdag wel?' Geuko straalde helemaal maar er zit ook een andere kant aan. Hij wil zo graag naar school....

Lopend gingen we met z'n allen naar fysiotherapie. Gijs ging ook een keertje weer mee want opa was er vandaag niet.

Geuko ging buiten een stukje lopen in zijn loophulp. Hij mopperde wat af maar het ging redelijk. Ook de rest van de oefeningen deed hij goed maar heel vrolijk was hij niet.

De zon was verdwenen en het was een stuk frisser op de terugweg.

Thuis speelden de jongens nog eventjes buiten en daarna uiteraard gamen. Ome Geuko was online en later ook opa! Wat vind Geuko dat toch leuk!! Hij genoot er ontzettend van.

Dag 1687 Donderdag, 04-03-2021

Eindelijk weer een goede nacht voor Geuko. Hij sliep zelfs een beetje uit en dat kon ook want we werkten thuis vandaag. Gelukkig niet zo veel werk meer te doen omdat we gisteren al veel gedaan hadden. Hij kon zich vandaag ook niet zo goed concentreren... maar het lukte allemaal.

Bij fysiotherapie in de middag is de kwartaal test weer gedaan en daaruit blijkt dat Geuko weer vooruit is gegaan. Met name zijn romp en benen. Heel fijn om tussentijds aan de hand van zo'n test zijn voortgang te zien. Dát is precies waar we het allemaal voor doen. Sámen met de therapeuten, fysio & ergo.

De test was na een half uur ongeveer klaar en daarna mocht Geuko weer een kaartspel doen en ook dat lukt steeds beter. Winnen deed hij altijd al maar hij houdt ook zelf zijn kaarten vast en pakt zelf uit de pot. Mooi om te zien.

Op de terugweg hebben we Gijs van school gehaald en zijn de jongens daarna lekker samen gaan spelen.

In de avond hadden papa en mama online een rapport bespreking over Geuko. Hij scoort heel goed op school en zijn juffen zijn heel tevreden. Ook in de klas zit hij helemaal op zijn plek en hoort er echt bij. Fijnere woorden zijn er niet om deze dag mee af te sluiten.

Dag 1688 Vrijdag, 05-03-2021

Geuko was op tijd wakker, vlak voordat de verpleegkundige er was. Het was weer tijd voor school. Yes! Hij had er zin in.

Geuko vertelde dat hij weer een deel van de cito toets gemaakt heeft op school en dat ging goed.

We hadden nog een verrassing geregeld voor Geuko want een klasgenootje kwam spelen na school. Super gezellig, Geuko was zo blij! Direct na school gingen ze samen naar ons huis. Dit klasgenootje is ook vaak online op Roblox en in de klas zijn het dikke maatjes.

Het doet ons heel goed dat dit ook 'gewoon' kan. Goed weekend allemaal.

Dag 1691 Maandag, 08-03-2021

Zaterdag waren we thuis en hebben de jongens zich heel goed vermaakt samen. Alle brio onderdelen kwamen te voorschijn en ze bouwden samen de hele keukentafel vol. (Brio is Houtentrein/spoor).

Zondag zijn we eerst samen gaan wandelen, Geuko koos de wandeling door het natuurgebied Tusschenwegen, net buiten Winschoten (op loop afstand van ons huis). Een wandeling van 6,5 km werd dat uiteindelijk, bij de Schotse hooglanders langs.

Thuis stelde Geuko voor om 'live' te gaan op Tiktok. Wij wisten niet zo best of dat een goed idee was maar Geuko wilde dat graag. Tevens leek het ons wel een goed moment voor Geuko om te praten over AFM. Want we zijn er achter gekomen, een paar week geleden, dat hij daar veel moeite mee heeft. Praten over AFM, wat hij heeft, hoe het was toen, enz. enz. We hebben daar inmiddels ook de psycholoog weer over benaderd omdat het ons zorgen baarde. Dus..... we gokten het er maar op en gingen live op tiktok. We werden overrompeld door de reacties en het aantal kijkers. Alleen maar positief en meelevend. We hadden een piek van 800 kijkers! Als een echte vlogger beantwoorde Geuko de vragen zoals 'Wat heb jij?'

'Waarom heb je die slang?' 'Hoe hard kan je rolstoel?' 'Ga je ook naar school?'

Uiteraard hielpen wij Geuko mee maar voor het eerst sprak hij zelf over AFM. Een behoorlijke stap!

Vanmorgen mocht Geuko weer naar school. Hij had een beetje moeite met wakker worden en kwam ook wat mopperig uit school tussen de middag. Er zat iets met zijn neksteun niet meer goed en de verpleegkundige kon zich daar niet mee redden. Gelukkig kan papa alles fixen dus in de lunch pauze maakte papa zijn neksteun weer. 's Middags kwam hij wel vrolijk uit school en ging hij lekker Robloxen met Gijs. Op school ging het goed! Weer een deel van de cito toets gemaakt en als je dan vraagt aan Geuko hoe dat ging? 'Oooh makkie'

Dag 1693 Woensdag, 10-03-2021

Geuko ging vanmorgen naar school. Hij had er zin in. Het was een hele leuke ochtend want hij heeft Soufiane Touzani ontmoet. Een freestyle voetballer. Hij kwam voor groep 8 maar zag Geuko en wilde even op de foto. Hij doet blijkbaar ook het 1 en ander voor kinderen met beperkingen dus wie weet kunnen we nog mooie contacten leggen.

Geuko vond het super cool allemaal en juf heeft een fotootje kunnen maken.

Opa kwam gezellig weer bij ons in de middag en mocht van Geuko mee naar fysiotherapie. En weer ging het vandaag heel goed. Geuko en opa hebben daarna met lego gespeeld en uiteraard ook nog even samen op Roblox. De dag vloog voorbij.

Dag 1694 Donderdag, 11-03-2021

Geen verpleegkundige vandaag, net als anders op donderdag. We begonnen op tijd aan het huiswerk want om 11.00 uur had Geuko fysiotherapie. Normaal altijd in de middag maar er kwam iets tussendoor bij de therapeut. Papa ging met Geuko mee. Geuko heeft eerst een heel stuk gelopen in de loophulp en daarna nog aan de slag met zijn handen.

Het stormde enorm buiten en we vonden het zelfs te gevaarlijk op de rolstoellift. Daarom heeft papa de bus zo dicht mogelijk tegen de entree gereden om een beetje uit de wind te blijven. De therapeut hielp mee om de deuren tegen te houden. Geuko heeft een hekel aan extreem weer en hilde toen hij thuis er wéér door moest. We hielpen en beschermden hem zo goed mogelijk.

Als wij door de storm lopen, trekken we ons hoofd 'in', schouders op en arm of hand voor je gezicht..... dat zijn allemaal dingen die Geuko niet kan! Super rot! Gelukkig waren we 's middags vrij en gingen we niet weer naar buiten.

Dag 1695 Vrijdag, 12-03-2021

Het was weer tijd voor school vanmorgen. Er is veel werk verzet in de ochtend en de middag vooral leuke dingen. Juf was jarig dus er was zelfs een beetje feest. Geuko had afgesproken met een klasgenootje om te spelen samen na school. Zó fijn dat, dat kan. Ze hadden het heel gezellig samen en gingen uiteraard ook even Robloxen. Toen hij werd opgehaald spraken ze af om weer een keertje te spelen samen en hij zei: 'ik wist niet dat het zo leuk is om met een jongen in rolstoel te spelen' Dat doet ons goed om zo iets te horen.

Geuko was erg moe geworden van de dag en dat was ook echt aan hem te zien en te merken. Hij begon steeds meer pijntjes te krijgen dus in bed en het weekend lekker uitrusten.

Dag 1698 Maandag, 15-03-2021

Geuko werd vanmorgen wakker gemaakt door maar liefst twee verpleegkundigen. We krijgen weer een nieuwe dame in ons team dus er komen een aantal inwerkdiensten aan. Dit is i.v.m.

stage bij de één en zwangerschapsverlof bij de ander. Geuko vond het prima. Zo'n eerste inwerkdienst is vooral veel uitleggen en de nieuwe dame is er voornamelijk om te observeren en Geuko te leren kennen.

De diensten bestaan normaal gesproken uit de ochtend zorg en school. Dus ze ging ook mee naar school.

De juf was ziek maar er was gelukkig geregeld dat de andere juf kon invallen. Geuko moest de tafel van 6 opzeggen dat is gelukt. De volgende is 9. De ochtend verliep verder helemaal prima en Geuko kwam vrolijk naar huis tussen de middag. Dan is er even tijd om op te frissen en te lunchen. Dat er geen continu rooster is op onze basisschool vinden wij prima. Ideaal voor Geuko en zijn zorg. 's Middags werd er o.a. een rekenspel gespeeld en dat vond Geuko heel leuk. Er is voor morgen geen vervangende juf dus de klas 'moet' thuis werken. Voor Geuko is dat altijd al zo natuurlijk op dinsdag en juf had ook netjes een huiswerk plan gemaakt. Dus wij gaan in ieder geval wél fanatiek aan de slag.

Geuko had afgelopen weekend weer wat last van zijn darmen maar gelukkig merkten wij de signalen tijdig op en kreeg hij wat extra forlax. Daardoor is er veel ontlasting los gekomen en daar was Geuko best naar van. Dus op tijd lekker gewassen, zijn pyjama aan getrokken en nog kunnen Robloxen.

Dag 1699 Dinsdag, 16-03-2021

Geuko werd vanmorgen verzorgd door oma, zoals elke dinsdag. Na het ontbijt begonnen we eerst aan het huiswerk, mama begeleide Geuko daarin. Juf had weer een planning gemaakt voor dinsdag en donderdag. De taken van vandaag gingen vlot en zonder moeite. Mama stelde voor om nog even te weanen. In ieder geval 10 minuten, zei mama, maar het ging na 20 minuten zo lekker dat Geuko (tijdens het weanen) zelf voorstellen om zijn record te gaan verbreken: 1 uur en 15 minuten EN DAT IS GELUKT! Zonder moeite en de fijne afleiding van Roblox. Wat een kanjer! En wat een vooruitgang dat hij zelf aangeeft om te gaan weanen en hoelang.

We zijn ontzettend trots op deze mijlpaal!

We hebben samen geluncht en daarna gingen oma en Geuko wandelend naar fysiotherapie. Ook daar weer super goed gescoord! Lopen, staan, zitten.... het ging super.

Met de ergotherapeut daarna heeft Geuko verder gewerkt aan een geheime missie én tegelijkertijd lekker aan de slag met zijn handen.

Het was een hele goede en fanatieke dag waarin Geuko ons weer heeft laten zien waarvoor we zo hard voor hem knokken.

Dag 1700 Woensdag, 17-03-2021

Vanmorgen weer twee verpleegkundigen voor Geuko i.v.m. een inwerkdienst. Geuko ging weer naar school en ging naar huis toen zijn klas ging gymmen, net als anders, om 11.30 uur. Het ging goed op school en Geuko kreeg zijn huiswerk voor morgen weer mee.

We zijn gaan lunchen en papa ging met Geuko naar fysiotherapie. Ze gingen weer lekker lopend want het weer was prima. We hadden nog een afspraak met de verpleegkundige van het CTB (centrum voor thuisbeademing) maar zij draaide direct weer om toen we bij de deur melden dat Gijs verkouden is. Ze wilde geen risico nemen. Ergens wel begrijpelijk maar ook jammer want zo komen we natuurlijk weer niet verder. Balen maar het is niet anders. Geuko kon dus lekker gamen met Gijs en zo was het een rustige namiddag.