

De zoon van Femke en Dennis is ongeneeslijk ziek



‘We willen nu
alleen nog maar zo
veel mogelijk genieten
met

Quinn’

Na zijn extreme vroeggeboorte gaven de artsen Quinn hooguit een paar uur. Maar uren werden dagen en die dagen werden weken, maanden en uiteindelijk zelfs jaren. Inmiddels is Quinn zeven en heeft hij in zijn ontwikkeling alle verwachtingen overtroffen. Toch heeft hij nu helaas niet lang meer te leven. Zijn ouders Femke (39) en Dennis (46) vertellen hoe ze omgaan met die wetenschap en toch nog extra proberen te genieten van de tijd die hun samen is gegeven.

Femke: “Quinn werd geboren op 25 oktober 2013. Ik was pas net vijftientig weken zwanger toen ik plotseling vruchtwater verloor. Omdat het mijn vierde zwangerschap was, dacht ik dat het urine was. Ik had gehoord dat je dan moeilijker je plas kunt ophouden, dus dat leek mij best logisch. Maar tijdens een controle bij de gynaecoloog bleek dat het goed mis was. Toevallig was ik die dag alleen, mijn man Dennis was thuis bij onze andere kinderen. Tot haar grote schrik constateerde de gynaecoloog dat de baby - we wisten nog niet of het een jongetje of een meisje was - helemaal geen vruchtwater meer had. Ook bleek ik al weeën te hebben, zonder dat ik dat zelf doorhad. Met spoed werd ik per ambulance overgebracht naar een groot academisch ziekenhuis. Omdat ik van ons derde kind binnen tweeënvijftig minuten bevallen was, vreesde de gynaecoloog dat deze baby ook heel snel ter wereld zou komen. Daarom liet ze niets aan het toeval over en regelde ze zelfs een politie-escorte. In de ambulance liet ik alles over me heen komen. Ik ben wat dat betreft best een koele kikker, in paniek raken is niks voor mij. Pas toen we bij het ziekenhuis aankwamen en meteen met veel haast richting de verloskamers gingen, drong het tot me door. Ik zou gaan bevallen na een zwangerschap van slechts vijftientig weken. In een poging de naderende vroeggeboorte te stoppen, gaven de artsen me weeënremmers en medicijnen voor de longrijping van de baby. Wonder boven wonder deden de weeënremmers hun werk en daardoor konden we allemaal even rustig ademhalen. Helaas werd ik die nacht in het ziekenhuis heel erg ziek. Ik kreeg

hoge koorts en de dag daarna was echt een hel. Ik had zo'n vreselijke pijn in mijn hele lichaam, ik wist niet waar ik het zoeken moest. Al snel kwamen de artsen erachter dat ik een E.colibacterie had. Ik kreeg antibiotica, maar een paar dagen later namen mijn weeën weer toe. Het was gewoon niet meer tegen te houden en na vijftientig weken en zes dagen zwangerschap werd Quinn alsnog geboren. Voor ik het wist, was hij er. Een ieniemienie mensje, dat direct in een soort boterhamzakje voor de warmte werd meegenomen naar een andere kamer. Meer kreeg ik niet te zien, ik wist op dat moment nog niet eens of we een zoon of een dochter hadden gekregen. Er was geen tijd om hem even te bekijken of vast te houden. Het enige waar de artsen mee bezig waren, was Quinn in leven houden. Hij moest daarom direct aan de beademing.”

Machteloos

Dennis: “Ik ging met de artsen en Quinn mee en zag hoe hij aan allemaal slangetjes werd gelegd. Het was ongelooflijk hoe klein hij was. De hand van de arts was nog groter dan Quinns hele lijfje. Ik vond het moeilijk om mijn zoon zo te zien en ging terug naar de verloskamer om Femke te vertellen dat we een jongetje hadden gekregen.”

Femke: “Natuurlijk was ik blij toen ik dat hoorde, maar de zorgen overheersten. Zou hij het gaan halen?”

Dennis: “We konden alleen maar hopen en wachten tot iemand ons een update zou komen geven. Dat duurde voor mijn gevoel ontzettend lang. Tussendoor kwamen de artsen wel een keer heel even met hem langs om hem een paar seconden te laten

zien, maar vervolgens liepen ze meteen met hem door naar de intensivereafdeling speciaal voor pasgeborenen.”

Femke: “Uiteindelijk mochten we Quinn na lang wachten weer zien. Hij lag in een couveuse aan de beademing en we mochten hem niet aanraken. Het was onwerkelijk. Ik was nog steeds erg ziek en wilde daarom zelf ook liever niet te dichtbij komen. De artsen vertelden dat ze Quinn na zijn geboorte voor de zekerheid direct hadden behandeld tegen de E.colibacterie. Of hij die ook had, wisten ze nog niet. De meeste premature kinderen overleven zo'n bacterie in elk geval niet. Daarom gaven ze Quinn niet meer dan een paar uur. Dat was vreselijk om te horen. Ik voelde me zo machteloos en kon alleen maar hopen dat mijn zoon een uitzondering was. En dat bleek hij inderdaad te zijn.

Op de een of andere manier overleefde Quinn die eerste nacht. Ook de artsen waren verbaasd. Quinn was duidelijk sterker dan ze hadden gedacht, maar alsnog gaven ze hem niet lang. Hooguit een paar dagen. Maar ook die voorspelling kwam niet uit en de artsen stelden opnieuw zijn levensverwachting bij. Het werden een paar weken en daarna zelfs een paar maanden. Toen ik na veertien dagen uit het ziekenhuis werd ontslagen, verhuisde ik naar het Ronald McDonald Huis aan de overkant om dicht bij Quinn te kunnen blijven. Af en toe wisselden Dennis en ik elkaar af, zodat ik ook even thuis kon zijn bij onze andere kinderen Kylie, Glenn en Sydney, die toen zes, vijf en één jaar oud waren. Het was ontzettend zwaar. Ik had het gevoel dat ik hen allemaal heel erg tekortdeed, maar het kon niet anders.” ►



Naar buiten!

Dennis: “Al die tijd kregen we alleen maar slecht nieuws te horen. Quinn zou volgens de artsen nooit kunnen zien, horen, lopen of zitten. Als hij al ouder zou worden, dan zou hij weinig kwaliteit van leven hebben.

Vlak na zijn geboorte was hij getroffen door meerdere zware hersenbloedingen. Daarnaast werkten zijn organen niet goed en had hij een open ductus (*een verbindend bloedvat tussen de aorta en de longslagader, dat normaal gesproken na de geboorte vanzelf dichtgaat, red.*). De artsen waren er echt van overtuigd dat hij elk moment kon overlijden. Ik ben ik-weet-niet-hoe-vaak gebeld met de mededeling dat ik halsoverkop moest komen om afscheid te nemen. We leefden tussen hoop en vrees. Ondertussen kregen we ook nog te maken met veel kritiek van mensen uit ons dorp.

‘Hij had eindelijk voor het eerst de zon gezien en frisse lucht ingeademd, daar was ik blij om’

Via via hoorden we bijvoorbeeld dat ze vonden dat Femke te veel bij Quinn was en onze andere kinderen verwaarloosde. Eigenlijk moesten we ons daar niks van aantrekken, maar toch deed het pijn. Ze hadden eens moeten weten hoe het echt zat...”

Femke: “Uiteindelijk heeft Quinn elf maanden in het ziekenhuis gelegen. Tegen alle verwachtingen in was hij er nog steeds, maar hij had wel veel medische hulp nodig. Zijn maag en darmen werkten niet en om die reden gaven de artsen hem nog steeds niet lang. Ik vond het

heel moeilijk te verkroppen dat Quinn in zijn korte leventje alleen nog maar in het ziekenhuis was geweest. Daarom wilde ik hem graag mee naar huis nemen en dat mocht. Binnen een paar dagen waren we helaas met koorts alweer terug in het ziekenhuis. Maar Quinn was voor het eerst in zijn leven even buiten geweest. Hij had de zon gezien en frisse lucht ingeademd en daarom was ik blij dat we hem hadden meegenomen.”

Dennis: “We werden echt heel erg geleefd. Femke was zo veel mogelijk bij Quinn en we gingen



artsen in heeft hij zich naar omstandigheden heel goed ontwikkeld. Sterker nog, als je hem niet kent, zou je zeggen dat hij gewoon een normale jongen is. Hij praat heel goed, is erg opgewekt en heeft ontzettend veel humor. Tot voor kort liep en rende hij ook, maar helaas is hij de laatste tijd verder achteruitgegaan. Hij kan steeds minder goed lopen en wordt meer afhankelijk van zijn elektrische rolstoel. Ook zit hij negentien uur per dag aangesloten op een aantal apparaten, waaronder zijn TPV-voeding (*totale parenterale voeding, die via een infuus buiten het maag-darmkanaal om wordt toegediend, red.*)."

Femke: "Helaas heeft Quinn ook last van ernstige epileptische aanvallen. De eerste kreeg hij toen hij drieënhalf was. Het gebeurde thuis en we schrokken ons kapot. Opeens lag hij helemaal stijf op de grond en ademde hij niet meer. Ondanks alle hectiek lukte het ons om Quinn te reanimeren. Dat had ik al eens eerder gedaan, toen hij op eenjarige leeftijd ook een keer was gestopt met ademen. Zijn lippen waren toen al helemaal blauw. Terwijl ik hem met instructies van de alarmcentrale reanimeerde, kon ik alleen maar denken: alsjeblieft, piep er niet tussenuit, houd vol. Godzijdank kwam het goed, maar pas nadat hij met een ambulance naar het ziekenhuis was gebracht. Ook toen werd hij weer opgenomen. Ik weet nog dat ik Quinn in tranen vroeg of dit leven hem te zwaar werd. Ik wist dat hij te jong was om te antwoorden, maar ik wilde er alleen mee zeggen dat, als Quinn liever niet meer wilde, ik hem zou laten gaan. Ik word er nu weer emotioneel van als ik eraan terugdenk. Natuurlijk wilde ►

van afspraak naar afspraak en van operatie naar operatie. In totaal heeft hij er al zestig gehad...

Het moeilijkst vond ik het om steeds weer afscheid te moeten nemen als ik samen met de andere kinderen bij Quinn en Femke op bezoek was geweest. Vooral Kylie vond dat verschrikkelijk, ze miste haar moeder enorm. Het voelde echt alsof ons gezin verscheurd was."

Femke: "Daarom wilden we ook zo graag dat Quinn bij ons thuis kwam wonen. Hij heeft

vierentwintig uur per dag medische zorg en infuusvoeding nodig, maar hij is ons kind en we willen graag zelf voor hem zorgen. Hoe zwaar dat soms ook kan zijn. Gelukkig is het ons gelukt. Met hulp van een vast team verpleegkundigen zorgen wij nog steeds zelf voor Quinn."

Epilepsie

Dennis: "Quinn is onlangs zeven jaar geworden en hij is echt een heel levendig en vrolijk ventje. Tegen de verwachtingen van de

Crowdfunding

Femke en Dennis zouden graag een goede rolstoelbus willen aanschaffen. Ook willen ze hun huis verbouwen, zodat ze op de begane grond een slaapkamer voor Quinn, een 24-uurs toezichtkamer en een aangepaste douche kunnen realiseren. Al deze plannen kosten veel geld en daarom zijn ze een crowdfundingactie gestart.

Doneren of meer weten? Kijk op:

www.geef.nl/nl/actie/quinn/donateurs.

ik Quinn absoluut niet kwijt, maar het moest wel draaglijk voor hem blijven en op dat moment twijfelde ik of zijn lichaam het nog wel aankon. Toen hij weer stabiel was, verdwenen die twijfels meteen. Ik moet er niet aan denken dat hij er ooit niet meer zal zijn."

Zwaar vooruitzicht

Dennis: "Door zijn epileptische aanvallen is Quinn de afgelopen jaren steeds iets achteruitgegaan. Daarnaast heeft hij in zijn lichaam nog maar één goede ader over waarmee een infuus kan worden aangelegd. De andere mogelijke aderen zijn of niet goed ontwikkeld of allemaal 'opgebruikt'. Hierdoor is het echt vijf voor twaalf voor Quinn. Hij hoeft maar één zware epileptische aanval te krijgen waar hij niet goed meer uitkomt en dan is het gedaan. Een ongelooflijk zwaar vooruitzicht, waar we dan ook liever niet aan denken. We willen nu alleen zo veel mogelijk genieten van en met Quinn. Maar omdat hij in een elektrische rolstoel zit, kunnen we niet met hem op pad. Nu is dat door corona ook niet echt mogelijk, maar zodra het

weer kan, zouden we graag leuke dingen gaan doen met Quinn en de rest van ons gezin. Daarnaast moeten we vaak voor controles naar het ziekenhuis, wat steeds twee uur rijden is. Mede daarom hebben we bij de gemeente een speciale rolstoelbus aangevraagd, maar helaas krijgen we weinig tot geen medewerking. Ik weet niet waarom, maar de gemeente vindt zo'n aangepaste bus niet nodig voor ons. We hebben van alles geprobeerd om ze te overtuigen, maar tot nu toe zonder succes."

verband met het politieonderzoek niet veel over zeggen, maar het is een hard gelag. Er was meer dan een paar duizend euro gedoneerd. Ook voor alle mensen die geld gaven, vind ik het verschrikkelijk. Zij doneerden met een goed hart, maar het heeft ons niet kunnen helpen. Daarom zijn we nu zelf een crowdfundingactie gestart. Het doel is om de vijfendertigduizend euro te halen. We zijn alle donateurs echt heel erg dankbaar. Alle beetjes helpen en het betekent ontzettend veel

'Quinn heeft ons leven enorm verrijkt. Door hem ben ik heel anders naar de dingen gaan kijken'

Femke: "Het is heel erg jammer dat we op zo veel tegenwerking stuiten. Toch geven we niet op."

Trots en gezegend

Dennis: "Vlak voor de laatste lockdown mochten we onder meer bij de kappers in ons dorp donatiepotjes voor Quinn neerzetten. Die hebben er een paar weken gestaan, toen moesten alle vestigingen sluiten. Een van die potjes is ook nog gestolen. De dader staat op camerabeelden, maar toch is het de politie nog niet gelukt om hem op te sporen. Tot overmaat van ramp zijn we ook opgelicht via een crowdfundingactie. Een redelijk bekende vlogger zei dat hij geld wilde inzamelen voor een rolstoelbus, maar hij ging er uiteindelijk met het grootste deel vandoor. Helaas kan ik er in

voor ons dat iedereen zo lief is voor ons. Wat ik nog wel wil benadrukken, is dat wij absoluut niet zielig zijn. We zijn juist heel erg trots en voelen ons gezegend met onze kinderen."

Femke: "Dat zeker! Door Quinn ben ik heel anders naar het leven gaan kijken. Er wordt weleens gezegd dat je krijgt wat je aankunt en ik denk dat dat voor ons ook geldt. Quinn heeft ons leven enorm verrijkt. Voordat hij geboren werd, was ik rijinstructrice. Een leuke baan, maar niet van levensbelang zoals de verzorging van Quinn. Door hem genieten we vooral van de kleine dingen. Een mooie wandeling buiten bijvoorbeeld. Of gezellig met z'n allen een spelletje doen. We houden allemaal enorm van Quinn en hopen hem nog heel lang bij ons te mogen hebben." ■