

interview



‘Pas toen ik het kleine meisje hoorde huilen, wist ik het zeker: ik heb het meegemaakt’

tekst Margo Gal beeld Frank Smedts

Als Anke en Dennis elkaar leren kennen, is het snel duidelijk dat ze beiden graag kinderen willen. Vier maanden later krijgt Dennis de diagnose hoog risico AML (acute myeloïde leukemie). Het aantal leukemiecellen in zijn bloed is zo groot, dat bijna direct gestart moet worden met de behandeling. Prioriteit is op dat moment vanzelfsprekend Dennis' overlevingskans. Betekent dit een streep door hun kinderwens?

Rollercoaster

Het verhaal van Anke en Dennis Verweijen is een emotionele rollercoaster. Hoogte- en dieptepunten wisselen elkaar voortdurend af. Soms zelfs binnen een dag. Begin mei 2015 krijgt Dennis de diagnose. Zijn behandeling zal uit zware chemokuren en een allogene

stamceltransplantatie bestaan en leiden tot onvruchtbaarheid. ‘Dezelfde avond hebben we afgesproken’, vertelt Anke, ‘dat er niets zou gebeuren voordat de mogelijkheid om kinderen te krijgen veiliggesteld was.’ Hoewel ze elkaar pas een aantal maanden kennen, staat dit voor beiden vast. ‘Anke was 32 en ik 34. Dan heb je een aardig beeld van wat je wilt. Over kinderen waren we het direct eens. Als ik gezond was gebleven, waren we er ook snel mee begonnen.’ Gezien Dennis' acute situatie moet de chemo zo snel mogelijk starten. Het ziekenhuislaboratorium heeft een schema opgesteld om drie keer sperma te oogsten. ‘Maar alleen de eerste keer viel vóór de chemo. We hadden dus één kans en gelukkig konden we iets opvangen. Dat ging de vriezer in. Binnen een week kregen we te horen dat het voldoende was en van goede kwaliteit.’ →

Dennis (36)

Begin rugpijn, moe, niet lekker voelen

Diagnose hoog risico AML
Behandeling chemotherapie, allogene stamceltransplantatie

Nu krijgt regelmatig een decitabine kuur en geniet ondertussen van ieder moment met zijn gezin

Een standaardcontract wordt opgesteld over het gebruik van het sperma. Ze moeten nog wel een aanvullend contract opstellen conform de zogenaamde Embryowet, om te zorgen dat Anke gebruik kan maken van Dennis' zaad, mocht hij komen te overlijden.

De geplande vier tot zes weken in het ziekenhuis worden er acht: na de eerste chemo is Dennis niet in remissie. De tweede kuur moet er direct achteraan, maar daarna blijkt hij nog steeds niet in remissie. Er is ook nog geen passende donor gevonden, zijn beide broers zijn ongeschikt. Dennis mag naar huis, met twee opties in zijn achterhoofd: er wordt een donor gevonden en de kans op genezing is 25% of er wordt geen donor gevonden en er start een palliatief traject. 'Tijdens de ziekenhuisperiode hebben we veel met elkaar gepraat. Ondanks dat we elkaar kort kenden, wilden we een sterkere binding dan alleen verkering.' Bij thuiskomst gaan ze direct in ondertrouw en twee weken later al vindt de bruiloft plaats. Een echte feestdag, compleet met trouwjurk, ringen en diner. 'Iedereen, van juwelier tot locatie tot gemeente, heeft meegewerkt om het mogelijk te maken.' Dennis en Anke moeten zelf weer lachen als ze aan de hectische periode terugdenken. Helaas slaat de stemming de volgende dag alweer volledig om: er is geen donor gevonden. Het palliatieve traject met decitabinekuren wordt gestart.

Kindernamen

IVF komt tijdens de ziekenhuisopname ook regelmatig ter sprake. 'We hadden al kindernamen verzonnen', grinnikt Dennis, 'maar er was nog geen concreet plan om te beginnen. Na de slechte uitslag vroegen we ons af wat te doen. Gaan we wachten? Waar wacht je dan op; genezing? En wat als het juist snel slechter zal gaan? De kans dat ik de geboorte zou meemaken was sowieso heel klein. Ik vond het een fijne gedachte

dat er iets van mijn DNA achter zou blijven. Dat gaf me extra houvast en energie. Hoe vreselijk het ook zou zijn als ik het kind niet zou zien opgroeien.' De doorslag geeft dat Anke, voordat ze Dennis leert kennen, al nagedacht heeft over alleen een kind te krijgen als de juiste partner zich niet aandient. 'We zijn ook met onze ouders gaan praten. Als ik Anke misschien met een kind moet achterlaten, dan wil ik weten dat er een goed vangnet voor hen beiden is.'

De fertiiteitsarts stemt niet direct in, gezien hun situatie. Het ziekenhuis zou medeverantwoordelijk worden voor het ontstaan van een kind waarvan de vader grote kans heeft nog voor de bevalling te overlijden. De ethiekcommissie van het ziekenhuis geeft uiteindelijk akkoord, onder voorwaarde dat Anke psychologische begeleiding zoekt. Toeval of niet, Anke is ongesteld en kan dezelfde dag nog beginnen met de hormoonbehandeling. Begin september blijkt het in één



'Ik vond het een fijne gedachte dat er iets van mijn DNA achter zou blijven. Dat gaf me extra houvast en energie'

keer raak: ze is zwanger. 'We waren allebei dolgelukkig. Op dat moment denk je niet verder na over de toekomst, je bent alleen maar ontzettend blij.'

Echo

Dennis reageert onverwacht goed op de decitabinekuren. De leukemie wordt teruggedrongen en een nieuwe behandeloptie komt in beeld: een HAPLO-transplantatie, een transplantatie van een niet-identieke donor. Daarvoor moeten ze naar Duitsland. Zijn familie wordt getest, zijn vader blijkt de beste match. Begin oktober wordt Dennis opgenomen voor de transplantatie. Boven zijn bed hangt de foto van de eerste echo. 'Zodat ik er steeds naar kon kijken. Als ik me een keer slecht voelde, dan keek ik naar de foto en dan had ik weer een extra reden om door te gaan.' Het herstel verloopt voorspoedig en Dennis voelt zich goed. De eerste uitslagen zijn fantastisch: 100% donor en geen leukemiecellen! En ook de zwangerschap van Anke verloopt prima. Maar in februari krijgt Dennis koorts en blijkt de leukemie weer terug. 'Net daarvoor dacht ik nog: het gaat snel met de zwangerschap. Het is zo mei, de kans is reëel dat ik bij de bevalling aanwezig kan zijn. Na deze boodschap leek mei ineens weer ontzettend ver weg.' Met behulp van antibiotica krabbelt Dennis weer op. Hij start opnieuw

met decitabine om de AML terug te dringen, zodat hij weer een extra portie stamcellen kan krijgen.

Begin mei is het dan eindelijk zover. Kerngezonde dochter Robin wordt geboren. Dennis vertelt: 'Toen Robin eenmaal geboren was... Dat was zo mooi. Pas toen ik het kleine meisje hoorde huilen en vast kon houden, toen wist ik het zeker: ik heb het meegemaakt.' Bij deze herinnering zijn er tranen, de enige keer tijdens het gesprek.

Slecht nieuws

In de maanden na de geboorte overheersen het geluksgevoel en optimisme. Helemaal wanneer Anke en Dennis besluiten om Robin te laten dopen en zelf alsnog in de kerk te trouwen. Midden juli, is het plan. Maar begin juli is er wéér slecht nieuws. De gezondheid van Dennis' vader laat het niet toe dat er opnieuw stamcellen bij hem geoogst gaan worden. Daarmee is de kans op een stamcelboost voor Dennis verklein. Natuurlijk slaat deze boodschap in als een bom. De toekomst wordt direct weer veel onzekerder. Desondanks worden hun kerkelijk huwelijk en de doop van Robin een prachtige dag. En de week vakantie daarna met zijn drieën is heerlijk. 'De doop, bruiloft en vakantie beschouw ik als cadeautjes. Het is prachtig om de ontwikkeling van Robin mee te maken. En ik hoop natuurlijk dat ik dat nog heel, heel lang kan. Maar ik ben ontzettend dankbaar en blij dat ik dit al meegemaakt heb. Daar probeer ik me aan vast te houden. Wat er nu gaat gebeuren, daar heb ik toch geen invloed op. Af en toe denk ik daarover na en dan word ik écht verdrietig. Maar ik kan ook snel weer omdenken. De blije momenten winnen het altijd weer van de nare.' 'Dat is gelukkig de hele periode zo geweest', vult Anke hem aan. 'Ik hoop dat we dat vast kunnen houden.'