

# Survivors en hun kinderen

Hoe is het voor survivors om op volwassen leeftijd zelf kinderen te krijgen? Zijn zij extra bezorgd over hun gezondheid en komen eigen herinneringen weer boven als hun kinderen die bewuste leeftijd bereiken? Drie survivors aan het woord.

## ‘Eindelijk voor iets positiefs naar de dokter’

Ine Velberg (52) had op eenjarige leeftijd een Wilms-tumor. Ze heeft drie kinderen: Vivianne (26), Els (24) en Cees (16).



‘Ik ben God en de medische wetenschap dankbaar dat ik nog leef en ik vind het heel bijzonder dat ik moeder ben geworden. De kinderen zijn een verrijking van ons leven. Door de ziekte, chemo en bestraling kon ik onvruchtbaar zijn. Ook had ik maar één nier. Maar ik raakte toch zwanger en de zwangerschappen verliepen goed. Het was leuk dat ik eindelijk voor iets positiefs naar de dokter mocht. Vanwege mijn asymmetrische buik dacht ik dat het kind

wel in de “lege plek” zou gaan zitten, daar was tenslotte ruimte genoeg. Maar de eerste twee baby’s deden dat juist niet en ik kreeg een mooi, naar rechts wijzend buikje. Ze werden respectievelijk drie en vier weken te vroeg geboren, waarschijnlijk omdat er niet zoveel ruimte meer voor ze was. De laatste baby lag diagonaal in mijn buik. De derde zwangerschap liet langer op zich wachten. De artsen hadden gezegd dat ik vervroegd in de overgang kon komen en dat gebeurde.

Ik heb geen herinneringen aan mijn ziekteperiode, omdat ik zo jong was. Maar rond de eerste verjaardagen van mijn kinderen dacht ik veel aan wat mijn ouders hadden meegemaakt. Mijn moeder mocht me een kwartier per dag zien. Zo waren de voorschriften destijds. Het deed pijn toen ik zag hoe klein en kwetsbaar mijn kinderen op die leeftijd waren. Ik pakte ze dan even extra vast en dat maakte veel goed. Gelukkig gaat het nu anders in de ziekenhuizen.

Toen mijn kinderen ouder waren, zeiden ze wel eens dat ik een “rare rug” had. Ik legde ze dan uit hoe dat kwam. Mijn ziekte is nooit een beladen onderwerp geweest. Verder merkten ze dat ik wat minder energie had dan andere moeders. Ik verdeelde mijn energie bewust over de dag en koos voor rustige activiteiten: een boekje voorlezen, wat langer kletsen aan tafel of tegelijk een middagslaapje doen. Ik trof het ook met mijn man die veel van mij overnam en met mijn moeder die hielp.’

## ‘Ik ervaar het moederschap heel bewust’

Inge Alink-Jongbloed (30) was 17 toen ze te horen kreeg dat ze Hodgkin-lymfoom had. Ze heeft een zoon, Guus, van anderhalf.

‘Ik kreeg de eerste twee keer een miskraam. Vanwege mijn ziekteverleden had ik hier wel wat zorgen over. Maar de gynaecoloog stelde me gerust en zei dat het domme pech was. Daarna ben ik zwanger geworden van Guus. Eigenlijk hebben we dus drie kinderen, ook al zijn er twee (onze wereldreizigers, zo noemen we ze) niet bij. Ik maak me nu geen zorgen over de gezondheid van Guus. Mocht dat in de toekomst wel gebeuren dan zal ik waarschijnlijk eerder een extra onderzoek eisen dan andere moeders. Als Guus oud genoeg is, wil ik hem op nuchtere manier vertellen wat er met me is gebeurd. Hij gaat nu ook gewoon mee naar mijn controles.



Ik heb dagelijks last van de ziekte door problemen met mijn schouder, waar geen spierweefsel meer zit, en gewrichten. Misschien ervaar ik het moederschap daarom heel bewust en beseft ik dat ik ongelooflijk veel geluk heb gehad. Ik vind het heel bijzonder dat ik dit allemaal mee mag maken. Soms is Guus als een spiegel. Als ik niet lekker in mijn vel zit, wordt hij een draakje en heel hangerig. Dit leert me juist nog meer om positief te blijven. We willen als gezin zoveel mogelijk tijd met elkaar doorbrengen en genieten van de mooie momenten.’

## ‘Wij noemen haar ons wondertje’

Frank Holtslag (29) werd op zijn veertiende behandeld voor de zeldzame aandoening pan-hypopituitarisme, veroorzaakt door drie hersentumoren. Hij heeft een dochter, Layla (2).



‘In december 2012 hoorde ik dat mijn kans om kinderen te krijgen nihil was. Een grote teleurstelling. Maar ik moest ermee leren omgaan, net als met mijn chronische rugproblemen. Niet lang daarna kreeg ik een relatie met Steefi. Drie maanden later ontdekte Steefi dat ze zwanger was. Ik kon het niet bevatten, ik was toch onvruchtbaar? Gelukkig verze-kerde het ziekenhuis me dat mijn aandoening niet erfelijk is.

Ik ben een tijd op het slechte pad geweest, maar door Steefi en Layla gaat het goed met me. Ik ben veel kalmer sinds zij in mijn leven zijn. Ik moet er wel op letten dat ik mijn medicijnen inneem, anders word ik kwaad om niets. Ik wil bijvoorbeeld een opgeruimd huis, maar een peuter laat nou eenmaal speelgoed slingeren. Layla zit nu midden in haar peuterpubertijd en is af en toe een draakje. Dankzij de hormonen – hydrocortison – explodeer ik minder snel.

Door mijn aandoening ontbreekt mijn hypofyse en maakt mijn lichaam zelf geen hormonen aan, dus ook niet het mannelijke hormoon testosteron. Daarom had ik borsten gekregen. Vlak voor de geboorte van mijn dochter zijn ze operatief verwijderd en om dat te vieren organiseerden we een “titty-party”. Mijn vriendin zei: “Het wordt tijd dat die borsten eraf gaan, anders weet de baby straks niet bij welke borsten ze moet drinken!”

Als gevolg van de ziekte, bestraling en huidige medicatie ben ik al vier centimeter gekrompen. Het kraakbeen in mijn rug verdwijnt langzaam. Door mijn slechte rug zal ik nooit uitbundig met Layla kunnen stoeien, maar ik kom een heel eind. Natuurlijk vraag ik me af hoe het moet als ik straks minder kan, maar dat zien we dan wel. Als ik één ding heb geleerd, dan is het wel dat niemand in de toekomst kan kijken. Daar is Layla het bewijs van. We noemen haar ons wondertje.’

*Valerie Strategier*