



## GWENNIES ZOON WAS STAMCELDONOR VOOR ZIJN BROER

# ‘Ik ben trots op hoe de kinderen elkaar steunden’

In augustus vorig jaar werd bij Kenrick Quaedaekers (25) een bloedziekte geconstateerd. Een stamceltransplantatie moest hem redden. Zijn moeder Gwennie Benjamins (51) blikt terug op een periode vol onzekerheid.

“Doe je best beenmerg,” zei Kenrick. Via zijn borst stroomde het kostbare vocht zijn lichaam binnen. Met het hele gezin stonden we erbij. Drie lange uren duurde het, toen was het zakje leeg. Tijdens de voorgaande dagen, waarin een agressieve chemokuur het kleine beetje stamcellen dat hij nog had, moest afbreken, was zijn toch al zo verzwakte lichaam nog verder afgetakeld. Met zijn 1.93 meter woog Kenrick nog maar 62 kilo. En de wallen onder zijn ogen, waar we al bijna aan gewend waren geraakt, waren nog donkerder. Wat was die jongen door een hel gegaan. Hier, op die twintig vierkante meter van een isolatiekamer in het Radboudumc in Nijmegen, was hij dagen geteisterd door pijn en misselijkheid. Op sommige momenten was hij zo misselijk dat hij zich dood wenste. Dan klampte hij zich aan me vast zoals vroeger. ‘Ik kan niet meer, maak er een eind aan, je moet dit stoppen.’ Maar nu er potentieel nieuw leven zijn lijf binnen stroomde, was er

voor dat soort gedachten geen ruimte. Nu klampten we ons vast aan de hoop dat de stamcellen van zijn broer Ricardo door Kenricks lichaam zouden worden geaccepteerd. Drie weken later zouden we het weten. Drie gruwelijk lange weken. Aan de andere kant: we wachtten al zo lang, deze konden er ook nog wel bij...”

## ‘Mam, ga even zitten’

“Toen Kenrick mij negen maanden daarvoor belde, was ik net voor mijn werk een dag in Den Haag geweest. Tijdens het spitsuur liep ik op het station van Breda naar mijn treinkaartje te zoeken. ‘Wacht even, Kenrick,’ zei ik, ‘ik bel je zo terug. Eerst uitchecken.’ Rommelend in mijn tas bedacht ik dat het vreemd was dat hij mij belde. Niet dat we een slechte band hadden, maar hij was erg op zichzelf. Terwijl allerlei gedachten door mijn hoofd spookten en ik me inmiddels door de drukke toegangspoortjes aan het wurmen was, ging de telefoon weer. ‘Mam, misschien moet je even gaan ▶

zitten. Ik lig in het ziekenhuis. Mijn bloed is niet goed.' De herrie van het station om me heen verstomde. Steeds weerkaatste die zin in mijn hoofd: Mijn bloed is niet goed...

Ondanks deze summiere boodschap zei een stem in mij dat het foute boel was. Het ging immers al maanden niet goed met Kenrick. Hij zag er zo vermoeid uit en zijn ogen stonden al lange tijd dof en grijs. Zelf wijdde hij het aan zijn stress-

## Keiharde realiteit

"Die maandag reden we samen naar het ziekenhuis in Nijmegen. Eenmaal daar probeerden we zo normaal mogelijk te doen, maar toen we de deur van de wachtkamer van de afdeling Hematologie openden, sloeg de realiteit ons keihard in het gezicht. Wat zaten hier een zieke mensen... Daar hoorde mijn zoon toch niet bij? Na een pijnlijke beenmergpunctie,

ten met zijn ziektebeeld. Maar we tastten volledig in het duister, óók de artsen in het ziekenhuis."

## Dertien pillen per dag

"Twee maanden later moest Kenrick zich opnieuw melden in het Radboud. Door middel van een tweede punctie wilden ze kijken of zijn bloed was verbeterd. Maar ondanks alle bloedtransfusies was dat niet het geval. Voorzichtig kwam toch weer de term aplastische anemie op tafel, vergezeld van een zeldzame vorm hiervan: Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobinurie (PNH) waarbij bloedcellen 's nachts afbreken. Naast de tweewekelijkse bloedtransfusies moest hij nu ook pillen slikken om zijn afweersysteem stil te leggen. Dertien pillen per dag gingen er in dat jonge lijf. Pillen die hem misselijk maakten en diarree gaven. Ik zag mijn zoon veranderen in een patiënt. Een jonge vent wiens leven werd beheerst door bloedtransfusies en misselijkheid zonder uitzicht op verbetering. Soms wilde ik het wel uitschreeuwen: 'Help mijn zoon, want hij is ziek!' Maar zelfs nu liet hij ons maar mondjesmaat toe. We mochten mee naar de belangrijke afspraken in het ziekenhuis, maar verder rooide hij het zelf. Het liefst was hij gewoon aan het werk. Alsof er niets aan de hand was. Ik voelde me in die tijd soms zo onmachtig. Een gevoel dat ik nog maar al te goed kende van vroeger. Toen al sloeg Kenrick goedbedoelde adviezen in de wind. Dat het bijvoorbeeld verstandig was om zijn horeca-opleiding af te maken in plaats van meteen te gaan werken. Of dat het beter was om op zijn zeventiende nog even thuis te blijven in plaats van op zichzelf te gaan wonen. Grip kreeg ik niet op hem. Toch heb ik me nooit écht zorgen gemaakt, want Kenrick zorgde goed voor zichzelf. Hij werkte zich op tot chef in de keuken. Er is geen baas geweest die hem kwijt wilde. Een opgewekte en toegewijde werknemer. Als hij niet te ziek is... Op kerstavond waren alle kinderen me

# 'Terwijl Kenrick doodziek zijn chemo's lag te ondergaan, werd bij Ricardo een liter beenmerg afgenomen'

volle werkdagen in de horeca. Maar voor de ongewoon veel blauwe plekken op zijn huid had ook hij geen verklaring. In een waas van tranen fietste ik naar huis. Daar smeed ik mijn fiets en tas op de grond en begon onbedaarlijk te huilen. Zo vond mijn lief Patrick mij, beroepsmilitair en niet het type om bij de pakken neer te zitten. Hij belde Kenrick. 'We komen er nu aan.' Hij duwde mij in de auto en reed naar het ziekenhuis in Uden, waar Kenrick was. Daar hoorden we dat Kenricks bloed te weinig bloedplaatjes had en dat zijn Hb (Hemoglobine)waarden veel te laag waren. Levensgevaarlijk, want hierdoor kon zijn bloed niet stollen zodat een kleine bloeding fataal kon worden. 'Het valt wel mee,' probeerde hij ons gerust te stellen, maar ik zag hoe aangedaan hij was. Maandag moest hij zich melden in het Radboudumc in Nijmegen waar hij door middel van een beenmergpunctie zou worden getest op leukemie en de auto-immuunziekte aplastische anemie. Termen die ik weleens had gehoord, maar wat ze precies inhielden... Thuis dook ik het internet op en daar sloeg de schrik me pas echt om het hart.

waarbij artsen met een dikke naald een stukje uit Kenricks heup hadden genomen, moesten we uren wachten op de uitslag. Rond vier uur kwamen de verlossende woorden: het is geen leukemie en ook geen aplastische anemie. We vlogen elkaar in de armen. Hoera, mijn zoon had geen kanker en hoefde dus geen chemokuur te ondergaan! Maar vrijwel meteen maakte die opluchting plaats voor onzekerheid. Want wat mankeerde hem dan wel? Op die vraag had de arts geen antwoord. Kenrick werd naar huis gestuurd met de opdracht twee keer per week zijn bloed te laten controleren. Indien nodig kreeg hij een bloedtransfusie om zijn Hb-waarde en bloedplaatjes op niveau te krijgen. Overgeleverd aan de zorgen van zijn vriendin, die ik amper kende, vertrok hij naar zijn eigen woning, waar hij dinsdag gewoon weer naar zijn werk wilde gaan. Och, wat had ik hem toen graag mee naar huis genomen. Om voor hem te zorgen en hem beter te maken. Niemand die dat beter kon dan zijn moeder... Maar ik wist dat ik hem los moest laten. En dus pluisde ik het internet af op zoek naar diagnoses die match-



## ‘Hun band is door de operatie veranderd. Misschien wel doordat ze hetzelfde bloed hebben nu...’

aanhang thuis. Waar iedereen in voorgaande jaren veel meer zijn eigen gang ging, hadden we nu vooral behoefte aan elkaar. Tijdens dit soort bijeenkomsten stond Kenricks ziekte vaak als een olifant in de kamer en deed iedereen vooral zijn best om het over iets anders te hebben. Behalve mijn schoonzoon. Die brak graag het ijs met een opmerking als: ‘Nou Kenrick, vertel maar even hoe het is, dan kunnen we dat onderwerp afstrepen.’ Gelukkig is er voor dat soort humor altijd ruimte gebleven.”

### Match in de familie

“Zes weken later vertelden de artsen dat de medicatie niet deed waar ze op hadden gehoopt en dat zij besloten over te gaan op plan B: stamceltransplantatie. Een risicovolle onderneming want A: we moeten een juiste donor vinden en B: als Kenrick de nieuwe stamcellen zou afstoten, zou hij het niet overleven. Toch was ik blij, want ik voelde: dit gaat lukken. Vol nieuwe hoop stortten we ons met het hele gezin in een nieuwe fase. Natuurlijk wilde ik zelf donor zijn. Maar de kans dat ik een goede match zou hebben met

Kenrick is even groot als met een vreemde. Kenrick is het ‘product’ van twee mensen met ieder hun eigen DNA. Die mix zorgt ervoor hij, net als zijn broer en zus, een eigen, uniek DNA heeft. Zijn DNA is dus maar voor de helft van mij en daardoor is er zo goed als zeker geen match. Bovendien, en dat is misschien wel het grootste struikelblok, je kunt maar stamcellen doneren tot je 40ste... Ik was dus ook te oud.

Zijn broer en zus waren meteen bereid hun stamcellen af te staan. De kans dat die zouden aanslaan was vele malen groter dan die van een vreemde. En wat waren we blij toen bleek dat Ricardo’s cellen matchten met die van Kenrick. Begin mei werd Kenrick opgenomen op de isolatieafdeling om zijn lichaam voor te bereiden op de transplantatie. En terwijl hij daar doodziek zijn chemo’s lag te ondergaan, werd er bij Ricardo een liter beenmerg afgenomen. Nu had ik twee kinderen in het ziekenhuis. Toch heb ik me daar niet echt zorgen om gemaakt. Ik was trots dat mijn kinderen elkaar zo steunden. Zelfs als een van hen daar ook een pijnlijke en risicovolle operatie voor moest ondergaan. En toen Ricardo’s beenmerg bij Kenrick werd aangesloten was het ook niet meer dan normaal dat we daar met z’n allen bij waren.

De drie weken wachttijd daarna bleven we hoop houden. Na ruim twee weken was er een voorzichtige groei van Ricardo’s stamcellen te zien. Inmiddels zijn alle stamcellen van Ricardo door Kenricks lijf opgenomen en functioneert hij beter dan ooit.

Kenrick is veranderd. Hij zoekt meer contact met ons. Ik vind dat hij opgewekter is geworden. En zijn ogen zijn weer blauw in plaats van grijs. Ook de band met zijn broer is door de operatie veranderd. Waar ze vroeger maar weinig met elkaar deelden, is er nu altijd die lach als ze elkaar zien. Alsof ze een soort zwijgzaam verbond hebben. Misschien komt het wel doordat ze hetzelfde bloed hebben nu... Wie weet.”

Meer informatie over aplastische anemie en PNH is te vinden op [aaenpnh.nl](http://aaenpnh.nl). ■