

# Stilstaan en verdergaan

We zetten de muziek loeihard aan in de auto: [Hitzone](#) volume 77. En een snelweg lang zeggen we niks. We zitten met ons hoofd in Justin Bieber, Douwe Bob en Lil Kleine. We rijden weer naar Utrecht voor een scan om te zien of nu, na twee nucleaire kuren, de kanker nog altijd stilstaat.

In Utrecht parkeren we bij het Wilhelmina kinderziekenhuis. Britt moet eigenlijk in het naastgelegen grote-mensen-AzU zijn voor haar scan, maar wil daar graag naartoe waveboarden. Vanuit de kelder van het WKZ loopt een lange ondergrondse gang naar het AzU. De vloer is er glad en buiten het treurige transportmanneltje (die daar volgens ons woont) is daar bijna nooit iemand. Britt snelt vooruit op haar waveboard en groet onderweg beleefd het mannetje op zijn elektrische transportkarretje. Die knikt treurig terug.

Een dag eerder was Britt hier ook al voor de inspuiting van het radioactief gemaakte MIBG. Inge was mee. Ze waren vroeg vertrokken. Inge vermoedde dat Britt al wel weer een bloedtransfusie kon gebruiken en daarom gingen ze 's ochtends eerst naar het WKZ voor een controle en een (waarschijnlijke) bloedtransfusie. Dat had mama zo geregeld met dokter Lieve. De controle bevestigt wat Inge, Britt en Lieve eigenlijk al wel wisten: nauwelijks nog bloedplaatjes. En dus kreeg Britt die ochtend haar 62e transfusie. We kunnen dat natellen op Britts kanjerketting, hoewel we daar niet aan kunnen zien welke van deze transfusies nu een transfusie van bloedplaatjes (*appelmoes*) danwel rode bloedcellen (*ketchup*) betrof. Dat doet er ook niet zoveel toe. Ze heeft beide 'smaken' al heel vaak gehad, soms ook op een en dezelfde dag.

Bij wachtruimte 7 ga ik met een zucht en een kreun zitten. Britt heeft daar de rust niet voor en wiebelt nog even de gang op en neer op haar waveboard. Dokter Bart, de radionucleair geneeskundige, ziet haar voorbij roetsjen: "hee, dat gaat goed

Britt!" Ik sla de Panorama open en lees dat de hoofdredacteur na zijn pensioen nog graag een keer heroïne zou willen proberen. Dan worden we binnengeropen.

Dit is een scan van de waarheid. Staat de rotzak nog stil, dan kan Britt verder; zoniet, dan niet. Inge en ik zijn realistisch. De tweede nucleaire kuur zal echt niet de neuroblastoom volledig uit Britts lijf hebben gebannen. En toch. Britt is van buiten niet ziek. Ze doet niets liever dan waveboarden, afspreken met vriendinnen en naar school gaan. Helaas kan dat niet altijd. Sinds de tweede nucleaire MIBG-kuur moet Britt minstens één keer per week in het ziekenhuis zijn voor een bloedtransfusie. Ze heeft inmiddels op afdeling Giraf in Utrecht haar allerlaatste zakje met stamcellen teruggekregen. Deze cellen moeten er voor gaan zorgen dat haar beenmerg herstelt zodat ze zelf weer voldoende bloed kan maken. Zover is het nog niet. Tussen alle transfusies voelt Britt zich echter prima. Zo ging Britt mee op familieweekend en gingen we met het hele gezin nog naar de [Dolle Dingedag](#) in pretpark Julianatoren in Apeldoorn. Deze dag wordt georganiseerd door Stichting Kinderoncologische Vakantiekampen voor gezinnen zoals wij. Terwijl bijna overal in Nederland het stormde, regende en raasde, scheen in Apeldoorn die dag speciaal voor ons de zon. Britt had zoveel lol die dag. Ze heeft nog zo vaak zo veel plezier. Ze voelt zich goed. Ze heeft geen pijn. Dat moet toch iets betekenen?

De MIBG-scan is opgeknipt in drie delen: ten eerste een scan van kop tot teen (40 minuten stilliggen), ten tweede een scan van de zijkant van het hoofd (links en rechts; 10 minuten stilliggen), ten derde een scan rondom de romp (30 minuten stilliggen). Bij het eerste deel ligt Britt op haar rug op een bedje dat heel langzaam door de twee scanners (eentje van boven en eentje van onderen) rolt. Ze beginnen met haar hoofd. Wanneer haar hoofd uit het scangebied rolt, mag ze haar hoofd weer bewegen. En wanneer ze alleen nog met haar benen in het scangebied ligt, mag ze ook haar armen bewegen en strekken.

Prompt vraagt ze om haar telefoon waarmee ze een filmpje opneemt.

[http://www.supergirlbritt.nl/wp-content/uploads/2016/06/MIB\\_GSCAN.mp4](http://www.supergirlbritt.nl/wp-content/uploads/2016/06/MIB_GSCAN.mp4)

We hadden deze MIBG-scan graag een dag eerder gehad want we weten dat dokter Lieve de volgende ochtend naar Australië reist voor *Outstanding Science* op een *Wonderful Destination*. De bestemming is Cairns en de hoogstaande wetenschap betreft het congres [Advances in Neuroblastoma Research](#). Helaas kon de scan niet meer worden verzet en omdat wij geen dagen willen (of kunnen) wachten op de cruciale uitslag, beloofde dokter Lieve (samen met de radioloog) direct na de scan de beelden te beoordelen. Britt en ik verlieten de scanruimte om kwart voor vijf. Anderhalf uur later belt Lieve naar Inge voor de uitslag.

Britt en ik zijn ondertussen op weg naar huis. Het wil niet erg hard zo in de avondspits. De muziek wel. Terwijl Ronnie Flex en Mr Polska over 'niemand' zingen, belt Inge. Ze heeft zojuist Lieve gesproken. De beelden laten geen verdere toename zien van de neuroblastoom en lijkt zelfs een klein beetje te zijn afgenomen. Dat wil zeggen, er zijn nog steeds evenveel lesies, maar deze lijken minder 'heet'. Britt reageert niet op dit nieuws, maar weet wat het betekent: we gaan verder.

Nu de neuroblastoom stilstaat, komt Britt in aanmerking voor deelname aan een studie waarbinnen de immuuntherapie wordt gegeven. Dat is in wezen dezelfde immuuntherapie die ze in Philadelphia zou hebben gekregen als ze ruim een jaar geleden (nagenoeg) schoon zou zijn geweest. Er loopt al jaren een studie naar immuuntherapie in de Universitätsklinik in Greifswald bij professor Holger. En onlangs werd een studie geopend in Keulen alwaar professor Thorsten en collega's willen weten of het onderhuids toedienen van interleukines (in plaats van intraveneus) de bijwerkingen van de immuuntherapie beter beheersbaar maakt. Dokter Lieve ziet deze studie graag

ook in Utrecht en heeft het Keulse onderzoeksprotocol ter beoordeling voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie. Deze commissie heeft nog geen toestemming voor de studie gegeven en het is onzeker of dat deze zomer nog gebeurt. Over anderhalve week ontmoeten we daarom alvast dokter Thorsten, hoofd van de [afdeling kinderoncologie van de Uniklinik Köln](#). We gaan verder. In Greifswald, Keulen, of toch Utrecht. Ergens. Deze zomer.