

De kogel is door Keulen

Ome Loek chauffeert ons naar Keulen, naar de *Uniklinik* aan de Kerpener Strasse. We hebben daar een afspraak met professor Thorsten, hoofd van de afdeling *Kinderonkologie und -hämatologie*.

De kinderkliniek is een van vele gebouwen (*Gebäude 26*) op het terrein van het Keulse universitaire ziekenhuis. Dokter Lieve had ons gewaarschuwd: "De kliniek is heel goed, maar het gebouw is zowel van binnen als van buiten niet al te nieuw meer". Ze heeft niets teveel gezegd. Het gebouw is omhuld in steigers. Binnen oogt en geurt het naar mijn jeugd. Het is alsof ik in een grote tijdbubbel stap die me terugvoert naar de jaren '80.

We zijn te vroeg, maar dokter Thorsten laat ons vast binnen. Er staat een grote glazen tafel in zijn kantoor. Aan de wand waar de tafel tegen aan staat hangt een groot plasmascherm. Op dit scherm toont dokter Thorsten wat de studie 'NB2013-HR Pilot GPOH-DCOG' inhoudt. Britt zou kunnen deelnemen aan deze studie en dit betekent dat ze, ongeacht de 'arm' waar ze aan zou worden toebedeeld, immuuntherapie zou krijgen.

Bij immuuntherapie wordt het eigen immuunsysteem extra aan het werk gezet om de kanker te bestrijden. De ene immuuntherapie is de ander niet. Zo is er een onderscheid tussen actieve en passieve immuuntherapie. Bij een actieve behandeling worden bijvoorbeeld T-cellen uit de patiënt gehaald en bewerkt. Deze bewerkte T-cellen zijn dan veel beter in staat om de kanker te bestrijden. Dit leverde onlangs nog spectaculaire resultaten op bij anders uitbehandelde kinderen met acute leukemie. Of dit net zo goed werkt bij de behandeling van neuroblastoom is nog onbekend.

Er zijn wel gegevens bekend over de *passieve* immuunbehandeling van neuroblastoom. Zo gaven Amerikaanse onderzoekers

antilichamen die binden op het molecuul GD2 dat vooral op neuroblastoomcellen zit. Het is als het ware het planten van een vlaggetje op een kankercel opdat het eigen immuunsysteem de kankercellen weer 'ziet' en opruimt. Door tegelijkertijd met zogeheten cytokines (GM-CSF en interleukine-2) het immuunsysteem nog eens extra te prikkelen, zou de antilichamentherapie nog beter werken. Deze therapie zou Britt al een jaar geleden hebben gekregen in Philadelphia als ze (bijna) helemaal schoon zou zijn geweest. Maar dat was ze niet en dus gingen we niet.

Britt krijgt nu alsnog de kans om immunotherapie te krijgen. In Keulen. De onderzoekers willen weten of het onderhuids (in plaats van intraveneus) toedienen van interleukine-2 tot minder bijwerkingen (en dus complicaties) leidt zonder afbreuk te doen aan de werkzaamheid van de therapie. Professor Thorsten is blij met Britt als patiënt in de studie. Ze voldoet aan de inclusiecriteria. Denkt hij.

Vrijdag 8 juli zou Britt met de immunotherapie kunnen starten. Woensdag 6 juli worden we om kwart over acht ('s ochtends) al in Keulen verwacht voor een serie vereiste vooronderzoeken: het testen van de snelheid van de zenuwgeleiding, een echo van buik en hals, een röntgenfoto van de longen, een bepaling van de longfunctie en een klinisch onderzoek door studiedokter Diana. Zij stelt vast dat Britt inderdaad voldoet aan de inclusiecriteria totdat we haar vertellen dat Britt onlangs nog een transfusie van bloedplaatjes nodig had. Ai, dat mag eigenlijk niet. Het beenmerg moet adequaat functioneren wat betekent dat Britts beenmerg voldoende bloed moet kunnen maken. Professor Thorsten laat weten alsnog te aarzelen om Britt toe te laten tot de studie. Wij weten dat Britts beenmerg sinds de stamceltransplantatie weer aardig aan het opklauteren is, maar is dat voldoende argument om deel te mogen nemen? Dokter Lieve poogt van afstand met veel Amsterdamse bluff professor Thorsten te overtuigen van het laatste. Maar hij zet de hakken in het zand en zegt slechts

zijn finale besluit uit te stellen tot vrijdag 8 juli.

Donderdag heeft Britt nog een MRI-scan en een beenmergpunctie in Utrecht. Britt voelt zich rot. Ze kan heel goed stilliggen in de scanner. Maar het lang stil blijven liggen in een nauwe buis met kloppende herrie maakt haar angstig. Ze is blij wanneer het over is, maar dan moet ze alweer door naar de operatiekamer voor een beenmergpunctie. Mama gaat mee. Zachtjes huilend gaat Britt onder zeil.

De volgende ochtend zijn we weer in Keulen met onze koffers en tassen voor een eventuele opname van twee weken. De kans bestaat dus dat we weer naar huis worden gestuurd door professor Thorsten. We melden ons bij de dagbehandeling. Britt moet eerst bloed laten prikken voor het bepalen van haar bloedwaarden. De mevrouw van het kinderpricklab vraagt of ik het buisje met Britts bloed even zelf naar het *Zentral Labor* wil brengen in het *Bettenhaus (Gebäude 13)*. Dat gaat sneller dan wanneer eerst een bode moet worden gevonden om het bloed naar het laboratorium te brengen. Het lab is op de derde verdieping van het centrale ziekenhuis. Ik stap de lift uit in een hal waar stapels dozen staan. Rechts zie ik verschillende kantoortjes, links een grote ruimte die op het eerste gezicht meer weg heeft van een technische werkplaats. Een vriendelijke dame in een lange witte jas en met knalrode lippenstift kijkt me vragend aan: "*Bitte*"? "*Ich habe Blut*", zeg ik.

Terwijl Britts bloedbeeld wordt bepaald, moeten we met Britt naar een ander gebouw (*Gebäude 23*) voor een verplichte gehoortest. Orendokter Philippe kijkt eerst Britts oren na. En die zijn in orde. Dokter Philippe is Duits maar heeft in Nederland gestudeerd en legt in vloeiend Nederlands uit dat hij ons na de gehoortest nog even wil spreken om de testresultaten toe te lichten. Direct na de test is Britt zelfverzekerd als altijd: "Het ging echt supergoed! Ik denk dat ik echt alle piepjes heb gehoord". Dat is niet zo. De hele hoge tonen hoort ze niet meer. Dat is normaal voor een veertigplusser, maar niet voor een negenjarige. De schade –

door de eerdere chemokuren – is nochtans zeer beperkt, verzekert dokter Philippe ons. Britt kan gewoon gesprekken verstaan en zonder probleem muziek luisteren. Fijn. We mogen terug naar de kinderoncologie-afdeling. Britt stapt weer op haar waveboard en dokter Philippe zwaait ons uit: “Doei!”

Terug bij *Kinderoncologie* laat dokter Diana ons weten dat Britt mag starten met de eerste behandelronde. De bloedwaarden zijn niet heel goed, maar goed genoeg. We slaken een diepe zucht. Voordat Britt wordt opgenomen, wil dokter Diana alleen nog een hartecho en een ECG van Britt. We moeten daarvoor in het *Herzzentrum* zijn (*Gebäude 40*). Het hart van Britt doet het prima. Ook fijn.

Tegen het einde van de middag wordt Britt opgenomen. Omdat we buitenlanders zijn en nog niet is vastgesteld of Britt enge Nederlandse bacteriën heeft die een gevaar kunnen vormen voor de overige patiënten is ze geïsoleerd. Dat wil zeggen dat ze alleen op een kamer slaapt (met mama, dat wel) en niet naar de speelkamer mag, of even een rondje kan wandelen over het *Onkologie Station*.

Britt wil graag televisiekijken. Er zijn wel 25 zenders te ontvangen, maar het zijn allemaal Duitse zenders. Onder de TV staat een apparaat dat Britt niet kent. Het is een videorecorder. Bestaan die nog? Nee, maar wij zitten in een tijdbubbel. Tegenover de opnamebalie staan kasten gevuld met echte videobanden. Het zijn films als ‘*Stirb langsam 2*’ (1990, met Bruce Willis met hoofdhaar).

Britt mag niet de afdeling op, maar zolang ze nog geen antilichamen krijgt, mag ze wel even naar buiten. Als ze maar op het ziekenhuisterrein blijft. We krijgen een draagbare infuuspomp mee met daarin een spuit *Kochsalz* die met een lange lijn is aangesloten op de katheter van Britt. “Kom hondje!”, zeg ik tegen Britt. Ze kan er niet om lachen.

We maken er het beste van, maar we zijn gespannen. We zijn

niet in Utrecht. We zijn in Keulen en moeten het hier doen zonder dokter Lieve, dokter Martine, chirurg Marc, casemanager Nicole, verpleegkundigen Alie, Jacqueline, Evita, Leonie, Inge en Arno, juffrouw Leonie, psycholoog Laura en pedagogisch medewerker Ellen. Da's wennen. Bovendien maken we ons zorgen over hoe Britt straks zal reageren op de antilichamen. Veelvoorkomende bijwerkingen, zeker in het begin, zijn hevige pijn en hoge koorts. Dat weten we. De antilichamen worden na het weekeinde – maandagmiddag 11 juli om 14.00 uur – voor het eerst gegeven. We zetten ons schrap.

[payday loans in ok](#)