

De zomer voorbij

Wanneer we thuis zijn, springt Britt eerst op de trampoline. Ze heeft twee weken school gemist maar gelukkig is ze op tijd thuis om nog de laatste schooldag voor de zomervakantie mee te maken en zo afscheid te kunnen nemen van meester Dick bij wie ze twee jaar lang in de klas zat. Dick was een geweldige leraar. Britt zal hem missen.

Dokter Diana wilt Britt elke week minstens één keer zien. En dus tuf ik op de eerste dag van de zomervakantie met Britt naar Keulen. Volgens het studieprotocol zou Britt nu eigenlijk capsules retinezuur (ook wel isotretinoïne, ro-accutane, of vitamine A genoemd) moeten slikken, maar daar wil dokter Diana nog even mee wachten. Britts lever heeft het zwaar te verduren gehad tijdens de eerste immuuntherapiekuur en dat is te zien aan verschillende leverwaarden in het bloed.

Britt doet in de eerste week van de vakantie 'gewoon' mee met de kindervakantieweek. Een week lang worden er spelletjes en uitstapjes georganiseerd voor de kinderen uit de wijk. We wonen in een kinderrijke wijk; er doen ruim 1000 kinderen mee met deze [kindervakantieweek](#). Gezellige chaos. Woensdag heeft Britt een uitje naar het speelpark [Billy Bird](#), bij Volkel. Inge gaat mee als begeleider. Het is erg warm. In de middag springen de meiden uit het groepje van Britt daarom allemaal in het water. Lekker rondspetteren en zwemmen. Britt mag niet zwemmen vanwege haar katheter en gaat daarom maar bij mama zitten.

Donderdag rijden Britt en ik naar het Prinses Máxima Centrum in Utrecht voor een extra bloedcontrole. Britt heeft stamcellen teruggekregen, maar haar beenmerg wil nog steeds niet erg herstellen. Haar benen zitten onder de blauwe plekken en we vermoeden dus dat ze weer bloedplaatjes nodig heeft. Het geeft ons ook de kans om dokter Lieve nog eens te spreken. We hebben haar in de voorafgaande dagen overstelpt met emails,

maar we kregen geen antwoord.

Dokter Lieve ziet er ongewoon moe uit. We vragen hoe het met haar gaat en ze vertelt ons dat ze onlangs een heftige allergische reactie heeft gehad. Ze weet niet van wat. De reactie was nochtans zo heftig dat ze zelfs enkele dagen in het ziekenhuis heeft gelegen. "Ik was net als jij opgenomen", zegt ze tegen Britt. Ze laat aan Britt de EpiPen zien die ze nu uit voorzorg bij zich draagt. Daarna regelt ze voor Britt de nodige trombocytentransfusie. Het gaat vlot en na de transfusie gaan we weer naar huis. Dokter Lieve zwaait ons uit en wenst ons veel succes in Keulen. Wij zwaaien terug en wensen haar omgekeerd sterkte.

Britt is ondertussen gestart met de retinezuurcapsules. Ze moet acht capsules per dag slikken: vier 's ochtends en vier 's avonds voor twee weken lang. De wijkapotheker schrok zich een hoedje toen ik haar het recept van dokter Diana gaf. "Weet u zeker dat het voor uw dochter is?" "Ja." "Weet u zeker dat ze zoveel capsules per dag moet slikken?" "Ja." Ik leg nog eens uit dat de retinezuur niet bedoeld is voor de behandeling van acne (waarvoor het meestal wordt voorgeschreven), maar om zoveel mogelijk kankercellen in Britts lijf te laten uitrijpen. Zo'n hoge dosis retinezuur gaat gepaard met bijwerkingen. Britts lippen drogen uit, barsten open en lijken te vervellen. Ook de rest van haar huid vervelt. Eerst haar gezicht, dan haar armen en handen en uiteindelijk haar benen en voeten.

Na de kindervakantieweek pakken we onze koffers in voor een vakantieweek in Kerkrade. We mogen deelnemen aan de Lobstar-vakantieweek. Stichting [Lob'star](#) verzorgt een weeklange vakantie in abdijhotel Rolduc (in Kerkrade) voor gezinnen met een kind met kanker. Die week zijn er negen gezinnen uitgenodigd. Een aantal lotgenoten kent Britt al van het Amalia Kinderziekenhuis in Nijmegen (zoals Sepp) of van het Prinses Máxima Centrum (zoals Bo). We worden ontvangen bij de beeldentuin aan de achterzijde van de abdij. Er staan

springkussens, er zijn ballonnen en de kinderen kunnen zich laten schminken. Een 'herremenie' speelt feestelijke muziek. Wanneer alle gezinnen er zijn, stopt de harmonie met spelen en trekt een van de harmonieleden zijn dochtertje van een springkussen. Ze protesteert. "Ik weet dat je het leuk vindt, maar dit is niet *ons* feestje", zegt hij tegen zijn dochter. Hij ziet me kijken, geeft me een knipoog, ik glimlach terug en denk: *fuck...*



Britt in Gaia-zoo in Kerkrade, in de Lobstar-week.

De Lobstar-week is mooi. We gaan naar de dierentuin, naar speeltuinen, naar een restaurant. We lasergamen, karten, voetballen, golfen, spelen verstoppertje in de abdij, schilderen, noem maar op. Niks is te gek. Een klein leger jonge vrijwilligers zorgt dat het de ouders en hun kinderen aan niets ontbreekt. De kinderen zelf vind ik het allermooist. De leeftijden lopen uiteen van peuter tot puber, maar dat maakt niet uit. Ziek of niet, iedereen speelt en geen kind kijkt vreemd op van een kale bol, een neussonde, een rolstoel, of wat dan ook.

Midden in de Lobstar-week moet Britt weer naar Keulen voor een controle. Ik verwacht niet dat Britt een transfusie nodig heeft en denk in de loop van de middag weer met haar terug te zijn om aan te kunnen sluiten bij het programma. Het loopt anders. Britt heeft toch alweer rood bloed nodig. Dat betekent een transfusie van enkele uren. Britt kan veel hebben, maar

dit is even teveel. Het is voor het eerst in twee en een half jaar dat ik haar zo boos en zo verdrietig zie. "Ik doe het niet! Ik wil het niet pap!", tiert ze bijna een uur lang. Ik sta het tieren toe, maar ik laat haar wat betreft de transfusie geen keus. Die bloedtransfusie moet nu. Liever één dag stuk dan twee. We zijn pas laat 's avonds terug in Kerkrade. Lotgenoot Sepp komt vragen hoe het nu met Britt gaat. "Vandaag was een saaie dag hier", zegt hij tegen Britt, "Je hebt echt niks gemist".

Na Lobstar hebben we nog een week 'vrij' voordat Britt wordt opgenomen in Keulen voor een tweede kuur. Die kuur start met een transfusie van bloedplaatjes. Dit wordt gevolgd door IL-2, of interleukine. Die krijgt Britt via haar kathether toegediend. De IL-2 is bedoeld om Britts immuunsysteem weer op te fokken. Ik blijf de eerste paar dagen bij Britt en word later in de week afgelost door Inge. Ik verkas naar een studio-appartementje in het [Elternhaus](#), niet ver van de Kinderklinik. Britt ervaart die eerste week van de opname geen ongemakken. Ze verveelt zich een beetje, maar gelukkig is er bezoek van Jelte (en zijn familie), opa en oma's en Lobstar-vrijwilligers Rik en Paul.



Britts Lob'star-helden Rik en Paul kwamen naar Keulen om een spelletje te doen met Britt.

Joep en Noor blijven een lang weekend bij mij slapen in het

Elternhaus. Als we niet in het ziekenhuis zijn bij Britt, ontdekken we Keulen. Met de Stadtbahn gaan we overal op af: de Zoo, het Schokoladenmuseum, het Wildpark en natuurlijk de Keulse Dom. En we eten heel veel ijsjes bij [Eiscafe La Verde](#) op de Lindenthalgürtel, want het is bloedheet. Bij de supermarkt haal ik na het weekend dozen met ijsjes en leg die in de vriezer van de afdeling waar Britt ligt opgenomen. Voor Fabian. Voor Sophie. Voor Igor. Voor Britt. Functioneel emotie-eten voor alle kinderen (en hun ouders). Onder het platdak van de Kinderklinik is het vreselijk warm. Op de afdeling hebben ze nog altijd geen airco. En het gebruik van een ventilator is niet toegestaan, omdat dit mogelijke ziekteverwekkers (schimmelsporen en zo) doet opwarrelen.

Britt durft al wat meer te vertellen aan de verpleging. In het Engels want Duits is nog te moeilijk. En soms, als ook het Engels te moeilijk is, vertelt Britt gewoon hard en langzaam iets in het Nederlands. Dat wordt meestal wel begrepen. De verpleegkundigen spreken ook Engels met Britt. Dat gaat best goed, maar is soms ook onbedoeld komisch. Zo vraagt een verpleegster aan Britt: "Can I take your blood pleasure?" Niet dat ons Engels altijd zo geweldig is. "Is it okay if Britt tells to three before you give her the injection?", vragen we bijvoorbeeld aan een dokter.

In de tweede week krijgt Britt naast de IL-2 weer antilichamen. Britts katheter bestaat uit twee infuuslijnen. De ene lijn wordt nu gebruikt voor de IL-2, die continu wordt gegeven. De andere lijn wordt gebruikt voor de antilichamen, die per gift in 18 uur inloopt. Maar Britt moet ook nog ondersteunende medicatie krijgen, zoals morfine, fenistil, ranitidine en profylactische antibioticakuren in geval van hoge koorts. Daarom krijgt ze nog een tijdelijk infuus erbij geprikt. Een van de kinderartsen in opleiding komt het prikken proberen. Dokter Sarina prikt in Britts linkerhand maar vindt geen ader. Daarna probeert ze het nog eens in Britts linkerarm, maar ook daar wil het niet lukken. Dan moet het

toch maar rechts. Britt is over haar toeren en dokter Sarina voelt zich opgelaten. We lassen een pauze in. Even later lukt het alsnog om het infuus aan te prikken in Britts rechterhand. Het is niet ideaal want Britt is rechts en kan nu met dat infuus haar hand niet goed gebruiken, maar het is gelukkig maar voor een paar dagen.

Britt moet nu de hele dag aan de monitor. Haar hartslag, haar bloeddruk en haar saturatie worden voortdurend gemeten. Ze krijgt koortsaanvallen, houdt vocht vast en haar bloeddruk wordt lager en lager. En 's nachts, wanneer ze slaapt, heeft ze extra zuurstof nodig.

Professor Frank, de hoofdonderzoeker, komt regelmatig polsen hoe het met Britt gaat. Hij is het helemaal eens met Britt dat zo'n zuurstofbrilletje in je neus vervelend is en stelt voor om de morfine af te bouwen zolang ze geen pijnklachten heeft. Britt heeft regelmatig hoge koorts, maar ze heeft geen pijn en binnen enkele dagen is de morfine volledig afgebouwd. De saturatie en de bloeddruk herstellen zich waardoor Britt geen extra zuurstof meer nodig heeft 's nachts. Met het stoppen van de antilichamen blijft uiteindelijk ook de koorts weg. Zaterdag 27 augustus mag ze voor even weer eens naar buiten. We wandelen naar het 'Onko-Sommerfest' bij het Elternhaus. Dirk en Andrea, die samen het Elternhaus runnen, hebben vanalles geregeld voor dit zomerfeest. De kinderen kunnen allerlei spelletjes doen. Er is muziek. Er is Kölsch. Er zijn gegrillde worsten. Er zijn patiënten zoals Britt, maar er zijn ook overlevers en we herkennen een boel medewerkers van de oncologie-afdeling. Een dag later, na precies twee weken opname, mag Britt weer naar huis.



Onderweg naar huis.

Thuis moet Britt weer retinezuur slikken. Deze keer is de dosis verder verhoogd naar twee keer vijf capsules per dag. Ze is erg moe. Vooral haar benen zijn moe. Fietsen gaat nog wel, maar rennen en traplopen niet echt. Het waveboarden laat ze ook maar even. Ze is stiller dan anders en slaapt meer dan anders. En toch gaat ze naar school. Het is een nieuw leerjaar (groep 7) bij een nieuwe meester (Bas) in een ander schoolgebouw (het hoofdgebouw midden in de wijk). Dat wil ze meemaken. Na de eerste schooldag gaat ze niet meteen naar huis, maar fietst ze met twee klasgenootjes eerst nog even naar het oude schoolgebouw om te kletsen met meester Dick.

Het is nog steeds warm, maar de zomer is voorbij. Britt heeft twee behandelrondes immuuntherapie gehad in Keulen. Na deze twee rondes wordt nu beoordeeld of het zin heeft de overgebleven drie rondes aan behandeling te ondergaan. Britt heeft een week lang verschillende tests en scans in Keulen. Het is zenuwslopend. Ze heeft klachten. Ze is meer moe dan anders. Ze heeft pijntjes en ongemakken. Is dat nu van de immuuntherapie, of duidt dit op voortschrijdende ziektelast? We weten het niet. Dokter Diana weet het niet: "We shall see". Wanneer alles onzeker is, is alles mogelijk... en dus ook het allerergste dat je je kunt voorstellen. Het is een verlamme gedachte.

[write my essay](#)