

Zwijgen en zuchten van de zenuwen

“Ben *jij* dan niet zenuwachtig?”, vraagt Inge aan Britt. “Neuh”.

Inge en ik zijn wel nerveus. We zwijgen, staren, zuchten. We zijn op de dagbehandeling in Keulen en Britt heeft 's ochtends een MIBG-scan gehad. Een dag eerder had ze de radioactieve MIBG ingespoten gekregen. Vier uur later wilde de nucleair geneeskundige alvast een eerste scan maken. Deze 4-uursscan zijn we niet gewend in Nederland. Maar we zijn nu in Duitsland en ik leer dat deze scan in sommige ziekenhuizen in sommige landen wel vaker wordt gedaan. Na vier uur is de MIBG door het lichaam verspreid en door eventuele neuroblastoom opgenomen en kan er dus al een eerste scan worden gemaakt. De mooiste scans worden vierentwintig uur na inspuiting van de MIBG gemaakt en daarom wordt de 4-uursscan als optioneel beschouwd. Je kunt er als arts voor kiezen om die wel of niet te laten maken. In Utrecht kiezen de artsen voor 'niet' en in Keulen dus voor 'wel'.

Sinds de 4-uursscan is de paniek toegeslagen bij Inge. Terwijl de scanner langzaam over Britt heen schuift, van top tot teen, kijkt Inge mee op een scherm. Dat scherm is zwart met af en toe oplichtende witte spikkels. Die spikkels vormen een wolk en vertegenwoordigt de radioactiviteit die Britt uitstraalt. In deze ruizige wolk kun je normaal alleen vaag de contouren van Britt lezen, maar Inge ziet nu ook duidelijk het skelet van Britt, vooral de botten in de benen.

Dokter Diana komt ons voor de bespreking van de testresultaten ophalen bij de dagbehandeling. Britt blijft daar op ons wachten. Ze heeft een iPad en een bloedtransfusie, dus ze hoeft zich niet te vervelen. Ik ben het bloed zelf nog gaan ophalen bij de 'Blutspende'. Bij de bloedbank meldde ik me bij

een loket. Ik wachtte tien minuten op een harde plastic stoel, ondertekende tweemaal een formulier en kreeg toen in een wit papieren tasje een zak bestraalde rode bloedcellen (280 ml A positief) mee. Het is een beetje raar, maar het is wel efficiënt. Tussen de bestelling van het bloed en de daadwerkelijke transfusie zit nog geen half uur.

Professor Frank schuift ook aan bij het gesprek met Diana. Ze winden er geen doekjes om. De 24-uursscan laat duidelijke progressie zien van Britts neuroblastoom. Eerder die week had Britt een beenmergpunctie en ook in het beenmerg zien ze toename van de ziekte. Haar beenmerg zit inmiddels vol klonten neuroblastoom. We hadden rekening gehouden met slecht nieuws, maar voelen ons evenzeer verslagen. Britt heeft sinds enkele weken af en toe pijn in haar rechterbeen. Dat is waarschijnlijk de neuroblastoom en niet een bijeffect van de antilichamenkuur. Britt zou 15 september starten met weer een ronde immuuntherapie, maar dat gaat nu niet door. Het is zinloos om Britt zo stevig te behandelen met iets dat klaarblijkelijk toch niet werkt. Niet voor Britt nochtans.

Waarom werkte de immuuntherapie nou niet? Halverwege de eerste kuur, in juli, kwam professor Frank ons inlichten. Hij vertelde dat hij een immunocytologische test had gedaan op Britts neuroblastoom. Die test liet zien dat haar neuroblastoom GD2-negatief is. GD2 is het eiwit dat in grote hoeveelheden de wand van een neuroblastoomcel bekleedt en waar dinutuximab (anti-GD2 antilichaam) zich in vastbijt. De dinutuximab markeert de neuroblastoom waarna het eigen immuunsysteem de kanker ziet en aanvalt. Maar Britts kanker heeft dus juist niet die GD2 waar de dinutuximab zich aan kan hechten.

Professor Frank onderzocht jaren geleden de gegevens van bijna tweehonderd eerder behandelde neuroblastoompatienten en vond drie patienten die – net als Britt – GD2-negatieve neuroblastoom hadden. Da's nog geen twee procent. Theoretisch beschouwd kon Britt dus niet veel baat bij de immuuntherapie

hebben. Maar van die theorie was professor Frank destijds in juli nog niet overtuigd: *“At least we still have the cytokines, you know”*. Daarmee werd de geplande immuuntherapie in plaats van een gerichte vorm van therapie een ongerichte, aspecifieke vorm van immuunbehandeling waarbij het maar de vraag was of dat iets doet. Het antwoord kennen we nu. De immuuntherapie had geen effect.

Ik heb het gevoel dat dokter Diana en de professor om de hete brij draaien. *“Okay, but this is it then. Right? The end. This. Is. It.”* Er volgt geen instemming. Ja, de zaken staan er niet goed voor, maar het is tegelijkertijd belangrijk om hoop te houden, hoe flinterdun ook. Professor Frank heeft nog iets voor Britt. *“It is not..uhm...a golden shot therapy”*. Hij bedoelt ‘*silver bullet*’ te zeggen, een Engelse uitdrukking waarmee hij wil aangeven dat de behandeling die hij wil voorstellen geen wondermiddel is dat Britt zal genezen, maar wellicht de ziekte langer op afstand kan houden, te onderdrukken zonder veel bijwerkingen, om zo zicht te geven op een langer leven dat ergens nog de moeite waard is.

Al geruime tijd is professor Frank geïntrigeerd door metronome therapie. Je geeft dan chemotherapie ritmisch, zonder pauzes. Ritmisch? Ja, nagenoeg dagelijks chemo in lage, *niedrige* doses. Daarnaast zou de professor propranolol en celecoxib willen voorschrijven. Hij is ervan overtuigd dat die laatste twee middelen de metronome chemotherapie nog veel effectiever maken. Het basisidee is dat de neuroblastoom continu wordt geplaagd. Het zou niet veel bijwerkingen hebben. Niet zoveel of zo hevig als de chemokuren die Britt eerder heeft gehad. *“I don’t want to urge you to do anything”*, zegt professor Frank, *“but please consider it. Take your time to think about it. Talk to people”*. Dat beloven we.

We mailen dokter Brian van het Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York. Ik licht in de email Britts geschiedenis en huidige omstandigheid toe en vraag hem hoe hij denkt over eventuele metronome chemotherapie. Zou dat iets kunnen

betekenen voor Britt? Dokter Brian kan zich wel vinden in metronome therapie. Een meer drastische, ingrijpende behandeling zou hij zeker niet aanraden gezien het feit dat Britt nu al transfusie-afhankelijk is en er geen stamcellen meer zijn om beenmergherstel te kunnen ondersteunen. We mailen dokter Lieve en vragen haar of we Britts situatie kunnen bespreken in Utrecht. Helaas is dokter Lieve geveld door een virus en daarom spreken we uiteindelijk dokter Max, medisch hoofd van het Prinses Máxima Centrum en net als dokter Lieve expert op het gebied van neuroblastoom. We leggen uit hoe het met Britt gaat en welke behandelingen ze reeds heeft ondergaan. “Dat is heel wat”, zegt dokter Max.

We bespreken allerlei opties met dokter Max: [dendritic cell therapy](#) (“heel erg experimenteel”), [fenretinide](#) (“nog altijd geen overtuigende resultaten”), [metronome therapie](#) (“mhmmm”) en niets doen. Alleen de laatste twee opties vindt dokter Max het serieus overwegen waard. Hij geeft toe dat hij voor wat betreft de metronome therapie in Keulen enigszins sceptisch is. [Celecoxib](#) en [propranolol](#) zijn interessante middelen bij de behandeling van neuroblastoom, maar het zijn er slechts twee van misschien wel duizenden ‘veelbelovende’ therapeutische middelen. Bovendien is Britts ziektelast al zo groot en haar beenmerg nog steeds zo zwak dat alles wat Britt krijgt aan behandeling, hoe *niedrig* dan ook, haar bloedwaarden geen goed zullen doen. “En wat wil Britt zelf eigenlijk? Wil ze nog wel therapie?”, vraagt dokter Max.

Britt weet precies hoe de vork in de steel zit. Toen we haar in Keulen het slechte nieuws vertelden, was ze even stil. Ze staarde voor zich uit en zei toen dat ze nog wel een therapie wilde proberen, als zoiets nog bestond. Een week nadat we dokter Max hebben gesproken, gaan we weer naar Keulen voor nog een gesprek met professor Frank en dokter Marc. We vertellen hen over ons onderhoud met dokter Max. Professor Frank is het eens met zijn collega, maar de bloedwaarden zullen niet meer spontaan stijgen in Britt. Zonder verdere behandeling zullen

de bloedwaarden ook alleen maar verder zakken. Niettemin zouden we best kunnen wachten met de metronome therapie totdat Britt echt veel klachten gaat ontwikkelen. Inge vraagt of de therapie tot haarverlies kan leiden. Dokter Marc zegt dat dat kan. Het is niet gewoon, maar hij kan niet de garantie geven dat Britt haar net weer lange haren zal behouden. “*It’s very individual*”, zegt hij. Dat Britts neuroblastoom zal reageren op de voorgestelde metronome behandeling is evenmin gegarandeerd. Dat is op dit moment niet meer dan een hypothese.

Thuis vertellen we aan Britt wat we in Keulen hebben besproken. We plaatsen het ook in perspectief wat betekent dat we haar moeten uitleggen dat zelfs met deze behandeling het onwaarschijnlijk is dat ze ooit elf jaar zal worden. “Dus ik moet dan heel veel pillen slikken? En dan kan het zomaar zijn dat de behandeling niets doet en ik na een maand al mijn haren kwijt ben?” “Ja”, zegt Inge. Britt denkt even na. “Nou ja, ik heb toch nog twee [toupims](#) in de kast hangen”.

We laten dokter Marc weten dat we met Britt willen starten met de metronome behandeling. Niet direct, maar in de week voorafgaand aan de herfstvakantie van de kinderen. Met Britt gaat het ondertussen steeds beter. Ze heeft nog steeds regelmatig bloedcontroles en transfusies nodig, maar de pijn in haar rechterbeen en de stijfheid in haar heupen is over. “Ik kan zelfs alweer wat rennen!” Inge begint te twijfelen. Moeten we wel zo snel starten met een behandeling die haar misschien slechter laat voelen dan ze zich nu voelt? Ik ben het met Inge eens, maar tegelijkertijd ben ik bang dat dit slechts een tijdelijke opleving is. We laten de afspraak in Keulen staan, maar spreken met elkaar af om open te blijven voor de optie om *niet* te starten met de behandeling.

Britts ogen zien er anders uit. Ze heeft wat dikkere oogleden en haar ogen zelf lijken een tikje groter, boller. Britts schildklieren zijn behoorlijk belast door alle radioactieve kuren die ze heeft gehad en ik vraag me af of de grote ogen

een teken zijn van opspelende schildklierproblemen. In het Catharina ziekenhuis in Eindhoven laten we Britts schildklierfunctie bepalen. Die blijkt in orde. Haar leverfunctie is in orde. Haar nieren zijn in orde.

Een paar dagen later, bij een bloedtransfusie in het ziekenhuis krijgt Britt hoofdpijn, een drukkende band op haar voorhoofd. Haar rechterhand tintelt en ze is moe. In de auto naar huis valt ze direct in slaap en als ze op de oprit weer wakker wordt, is het eerste wat ze zegt: "pap, ik denk dat ik misselijk ben". Britt moet spugen, wel anderhalf uur lang. Ze blijft flinke hoofdpijn houden en ze heeft moeite om op haar woorden te komen, simpele woorden zoals 'tafel' en 'deken'. Inge belt de arts in het Catharina ziekenhuis. Dokter Selma stelt een CT-scan van Britts hoofd voor. Ze stuurt een ambulance. We rijden naar de Eerste Hulp. Verpleegkundige Jan vangt ons daar op en dokter Selma voert een paar neurologische testjes uit. Niets mis met Britt. Dan gaat Britt in de CT scanner.



Joep en Noor mogen ook nog even een kijkje nemen bij Britt in de ambulance.

Direct na de scan gaat dokter Selma even met ons apart zitten.

Britt blijft kletsen met Jan. De radioloog gaat ondertussen de scan beoordelen. Dokter Selma wil met ons praten. Inge heeft bij haar aangegeven dat we op dit moment niet goed weten bij wie we moeten zijn als het niet lekker gaat met Britt. Wie moeten we bellen? Het PMC in Utrecht? Het Catharina ziekenhuis in Eindhoven? We voelen ons verloren. We voelen ons vergeten. Britt gaat het niet winnen van de ziekte. Wij zullen haar verliezen. Vroeg of laat. Hoe moeten wij daarmee omgaan? Wat staat ons te wachten? Aan welke scenario's moeten we denken? Hoe moeten we Noor en Joep hier op voorbereiden? Hoe houden we ons gezin overeind, nu en straks, zonder elkaar te verliezen? Dokter Selma belooft ons te helpen en te ondersteunen waar het kan.

De scan laat niets bijzonders zien, althans niets wat direct de klachten van Britt zou kunnen verklaren. Ze heeft geen tumoren of bloedingen in de hersenen. Ze heeft wel lesies in het schedeldak, bij de schedelbasis en in de oogkassen. Deze laatste lesies zorgen voor de wat bollende ogen. Maar de vergroeiingen van de schedel zijn niet zo groot dat ze direct op of in het brein drukken. De hoofdpijn, de tintelingen en de woordvindstoornis lijken samen eerder te wijzen op een migraine-aanval, zo denken we. Komt dat door de kanker? Kan. Komt dat door de lange behandelgeschiedenis? Kan. Is de migraine (als het dat al is) los van de neuroblastoom en de behandeling ontstaan? Ja, dat kan ook. Het doet er niet toe. Britt voelt zich al stukken beter. Ze heeft geen hoofdpijn meer en is bijna niet meer misselijk. Het is al tien uur geweest als we in het donker naar huis rijden.

Op 13 oktober ben ik jarig. Ik vier het niet, tot ongenoegen van de kinderen. Maar ik kan niet meer, ik ben niet meer te porren voor een feestje. Bovendien staan de verjaardagen van de kinderen zelf alweer voor de deur. Britt is over precies een maand jarig, 17 november, en ik zie er enorm tegen op. Ze wordt tien jaar... "lang zal ze leven"...

[5 facts about yorkshire terriers](#), [New nissan note motability](#),
[Cavalli fiscali nissan qashqai 1600 benzina](#)