

Stormen in het hoofd

“Pap, ik heb een beetje moeite met pwater”, zegt Britt over de telefoon. Ze is aan het spelen bij een vriendinnetje wanneer ze me belt. Ze kreeg daar last van tintelingen in haar linkerarm, haar hand, haar vingers en daarna haar lippen en tong. Wanneer ik haar ophaal heeft ze alleen nog wat tintelingen in haar arm. De volgende dag gaan Britt en Inge naar de kinderneuroloog in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Hij luistert naar hun verhaal, bekijkt nogmaals de CT-scan die eerder in Eindhoven is gemaakt en hij maakt nog een EEG. Het is volgens de neuroloog geen migraine. De EEG laat een overprikkelde hersenschors zien. Bovenop. Rechts. Britt heeft epileptische aanvallen en gezien de CT en de EEG denkt hij dat het toch komt door druk van de lesies (uitzaaiingen) bovenop haar hoofd in het schedeldak. Hij schrijft levetiracetam (Kepra) voor, een anti-epilepticum.

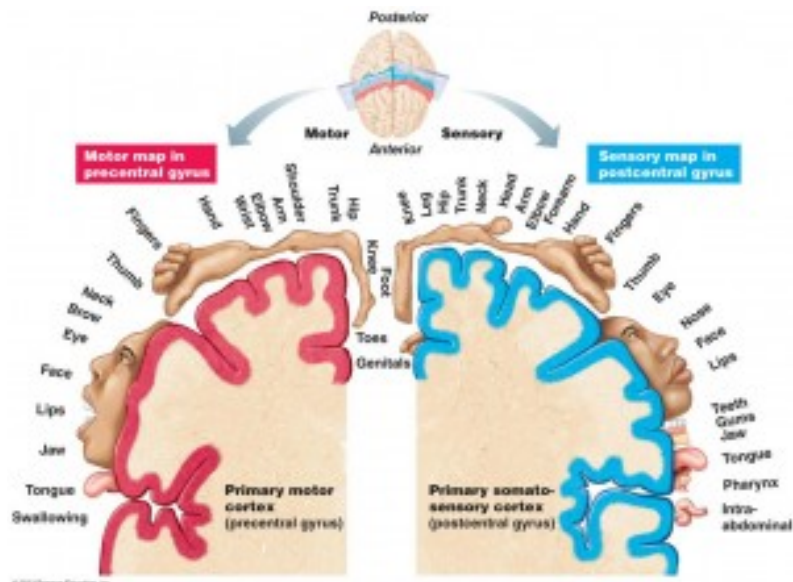
Enkele dagen later krijgt Britt weer last van tintelingen in haar arm, hand, vingers, lippen en dan opnieuw problemen heeft met het vinden van de juiste woorden. Haar spraak is op gegeven moment zo onsamenhangend dat we besluiten toch maar naar het ziekenhuis te gaan. De arts stelt vast dat de symptomen lijken te komen en gaan, maar kan verder niets voor Britt betekenen. We mogen dus weer naar huis. “Krijg ik nog een hand van je?”, vraagt de arts aan Britt. Ze lacht vriendelijk naar de arts, maar geeft geen hand. De vraag komt niet binnen.

Wanneer ik met Britt in de rolstoel naar de liften loop, vraag ik haar of ze op het knopje wil duwen. “Ja”, zegt ze braaf, maar doet vervolgens niets. Beneden zetten we de rolstoel weg, maar als Inge aan Britt vraagt of ze wil opstaan uit de stoel blijft ze zitten. Britt is niet tegendraads. Ze is de draad kwijt. Misschien begrijpt ze opdrachten wel, maar weet ze even niet meer wat ze ermee moet, hoe ze die moet uitvoeren. “Gaan we nu weer naar binnen icetea drinken?”, vraagt ze aan Inge.

“Nee schat, we gaan nu naar huis”. Thuis, als het weer beter gaat, vertelt ze dat ze tijdens een aanval heel goed weet wat ze wil zeggen en ook meent dat ze dat vervolgens zegt. Ze merkt pas dat ze wartaal uitslaat als ze onze verbaasde blikken ziet.

Een dag later, 24 oktober, zijn Britt, Inge en ik voor een MRI-scan in Utrecht. De eerdere CT-scan in Eindhoven liet geen bloedingen of groeiende tumoren in het brein zien. Maar een MRI-scan heeft een veel hogere resolutie. Daar valt dus meer detail op te zien. Dokter Max belt Inge later om de scanresultaten te bespreken. Op de MRI-scan zijn littekentjes te zien van drie eerdere, kleine bloedingen in het hoofd: “boven, links en rechts, op de motorische schors”. Dokter Max laat weten dat hij nog met radioloog Geert wil bespreken of bestraling van de lesies in de schedel een mogelijkheid is. En hij stelt voor om Britt voortaan tweemaal per week een transfusie van bloedplaatjes te geven. Daarmee verkleinen we het risico op nog een hersenbloeding.

Een epileptische aanval is in wezen een elektrische storm die door het brein woedt. Ook al zitten volgens dokter Max de littekens op Britts motorische schors, de stormen lijken vooral te ontstaan in de naastgelegen somatosensorische schors. Met dit deel van je brein word je je bewust van aanrakingen, zodat je bijvoorbeeld weet dat er iemand op je schouder tikt. Alle delen van je lijf (hoofd, schouders, knie, teen, noem maar op) zijn vertegenwoordigd op die schors. Zo weet je dat je op schouder wordt getikt en niet op je billen. Er woont dus als het ware een miniversie van jezelf in je hoofd. Dat is wel een karikatuur. Sommige delen van je lijf zijn gevoeliger voor aanraking, zoals je lippen en je vingertoppen. Die delen nemen dan ook veel meer ruimte van de schors in beslag.



De somatosensorische schors (rechts) en hoe je lijf is gerepresenteerd in dit reepje hersenen.

Inge spreekt dokter Geert twee dagen later. De radioloog is er van overtuigd dat de littekens van de eerdere hersenbloedinkjes de epilepsie veroorzaken en niet zozeer de lesies in het schedeldak. “Heeft Britt buiten de epileptische aanvallen nog klachten?” vraagt hij. Nee, dat heeft ze niet. De epilepsie wordt met bestraling van het schedeldak niet verholpen, zo meent dokter Geert. De littekens van de bloedinkjes zitten er nu eenmaal en laten zich niet meer wegstralen. Met bestraling van het schedeldak zal haar haar direct weer uitvallen. Dat wil Britt natuurlijk niet maar het lijkt dus ook niet nodig. We zien daarom af van bestraling. Dat kan altijd nog, als ze echt klachten krijgt.

Wanneer ik met Britt weer in Keulen ben voor een controle en een intraveneuze toediening van vinblastine, vertel ik dokter Marc over Britts epilepsie en dat de Keppra inmiddels haar werk lijkt te doen. Ze heeft al een poos geen aanval meer gehad. Prompt krijgt ze daar op de dagbehandeling een tintelende arm, maar dat gevoel is gelukkig na een half uur weer over. Dokter Marc is na de gebruikelijke testjes bij

Britt klaar om de vinblastine toe te dienen, maar ziet daar op het laatste moment van af. Britts bloedwaarden zijn namelijk niet goed. Hij stelt daarom voor om te pauzeren met de metronome therapie, dat wil zeggen, te stoppen met de vinblastine en de tabletjes cyclofosfamide. De overige middelen (propranolol en celecoxib) moet Britt gewoon elke dag blijven innemen: *“they will not influence the bone marrow”*. Hij stemt verder met ons verzoek in om de metronome therapie over te hevelen naar Utrecht, naar het Prinses Máxima Centrum. Hij heeft al contact gehad met dokter Natasha die dat in Utrecht graag voor Britt op haar neemt. “Nou hoef je nooit meer naar Keulen”, zeg ik. “Poeh. Blij toe”, zegt Britt.

Britts epilepsie heeft iedereen wakker geschud. En zo zitten Inge en ik luttele weken na Britts eerste aanval in een gesprek met medewerkers van de Kinderthuiszorg, kinderartsen van het Catharina Ziekenhuis en onze huisarts. We bespreken de verschillende scenario's waarop Britt aan haar einde kan komen. Het is confronterend en pijnlijk en nodig. Een mogelijk scenario is een hersenbloeding. “De vraag is of we haar in dat geval nog wel moeten reanimeren. Ik denk van niet”, zegt dokter Selma. In geval van een heftige bloeding in het hoofd en een daarmee gepaarde hartstilstand is er sprake van een ‘acute situatie’. “We kunnen dan proberen Britt te reanimeren, maar wat win je daarmee?” “Dan zijn we Britt ook kwijt”, zeg ik. “Ja, dan heb je niet meer de Britt die wij allemaal kennen”, beaamt dokter Selma.

Mijn gedachten dwalen af naar de cursus neuro-anatomie die ik twintig jaar geleden volgde in Nijmegen. Ik zat in een zaal met twee medestudenten aan een snijtafel. Er hing een eigenaardige geur in de ruimte. Op de tafel stond een rood plastic bakje met een wit doek erover. In het bakje lag een mensenbrein die we moesten ontleden. De eerste opdracht was om de hersenvliezen voorzichtig te verwijderen. Het taaie buitenste vlies heet de *dura mater*. Onwennig en licht walgend wisten we dit vlies er af te snijden en trekken en zo stuitten

we gedrieën op een bruinige prop aan de zijkant van de hersenen. Wat was dat? “Dat is een subdurale bloeding”, wist een van de practicumbegeleiders ons te vertellen. Na het verwijderen van de prop en de overige hersenvliezen konden we goed zien hoeveel schade deze bloeding had toegebracht aan de onderliggende hersenschors. Dat was aanzienlijk. Als Britt dat scenario maar bespaard blijft.

“Wat hebben jullie nu nodig?”, vraagt Natasja van de Kinderthuiszorg. “Vraag maar raak. Er kan waarschijnlijk meer worden geregeld dan jullie beseffen”. “Rust”, antwoordt Inge. “En een kraamhulp”, voeg ik toe.

We krijgen vaak te horen dat we zo sterk zijn, Inge en ik. Daar lachen we dan maar wat ongemakkelijk bij. Dat is geen valse bescheidenheid. Wij zijn helemaal niet sterk. Dat is maar een verhaal. Waarom zouden we vertellen over schreeuwen en janken, het gevloek en de ruzies? Dat we bijna de hele dag moe en boos en bang en verdrietig zijn. Ik schaam me dood. Het stormt in ons hoofd, in ons huis en in ons leven. En in die storm vergt het verschrikkelijk veel energie om houvast te vinden en elkaar niet te verliezen. Zo voelt het. Zo is het. Schuldgevoel houdt ons rechtop. Inge en ik willen niet dat Britt, Joep en Noor hier nog meer onder lijden dan ze al moeten. Ze mogen daarom gewoon afspreken met vriendjes en vriendinnetjes, zo vaak als ze willen. En we vierden afgelopen maand dan ook uitgebreid de verjaardagen van eerst Joep (acht jaar) en daarna van Britt (tien). Joep ging met zijn kinderfeestje bowlen en lasergamen. En Britt had een fotoshoot samen met haar vriendinnen van school die daarna allemaal bleven ‘slapen’.



Fotoshoot. Britt zit op de voorste 'rij' in het midden.

Britt is nu tien jaar. En ze is al bijna drie jaar ziek. Inge en ik zijn halve medici geworden in die tijd. Elke dag onderwerpen we Britt aan een klinisch onderzoek. Klaagt ze over pijn? Loopt ze wel rechtop? Hoe is het met haar ogen? Zijn er nieuwe bulten te voelen onder haar haren? Is ze moe? Ziet ze bleek? Heeft ze bloedend tandvlees? Hoe is haar stemming? Hoeveel eet ze? Drinkt ze wel genoeg? Hoe is haar ontlasting? Wat waren haar laatste bloedwaarden? Als 's avonds de kinderen in bed liggen, bespreken we onze bevindingen.

Hoe gaat het nu eigenlijk met Britt? Tja. Zij zelf vindt het heel goed gaan. Maar haar ogen worden steeds boller en ze klaagde laatst enkele dagen lang over lichte pijn bij haar rechterknie. Nu lijkt er zelfs een nieuwe bult af te tekenen op haar voorhoofd. Het is nog niet heel zichtbaar, maar Britt voelt het zelf ook. Ze ziet het ook. We mailen dokter Natasha om te vragen of het niet tijd wordt om Britt alsnog te laten bestralen. En dinsdagavond laat, 6 december, gaat Inge's telefoon over. Het is de radiotherapeut, dokter Geert. Hij denkt en voelt mee en begrijpt goed waarom we nu toch Britt willen laten bestralen. We spreken af om elkaar 13 december te treffen in Utrecht voor nadere uitleg en de

voorbereidingen voor het bestralen van Britts knie, voorhoofd en oogkassen.