

Samen herinneren en vergeten

Josephine is 'ritueel begeleider' en zit bij ons aan tafel om over de dood te praten. Gezellig, met broodjes. "Weet je nog hoe het was, voordat Britt ziek was?", vraagt Josephine aan Joep.

"Ja", zegt Joep, "toen had Britt nog lang haar en was het ook veel lichter van kleur."

"Ja precies. En nu zitten we met z'n allen om de tafel. En Britt is al heel lang heel ziek. Kun je je voorstellen dat Britt straks *nooit* meer aan tafel zit?" "Nee, dat kan ik niet", zegt Joep. Britt wel. Ze schiet vol. Voor het eerst huilt ze om het feit dat ze er straks, misschien wel heel spoedig, niet meer bij is. Niet bij ons. Ze kruipt bij mama op schoot.

"Sommige mensen geloven dat als je dood bent, je opnieuw geboren wordt als een ander, of als een dier. Misschien komt Britt wel terug als een vis", zegt Joep en hij gaat prompt op de vloer liggen om een vis na te doen.

Josephine is niet onder de indruk en gaat onverstoord verder. "Sommige mensen geloven dat inderdaad. Weer anderen menen dat de overledene naar de hemel gaat, of een sterretje wordt, of op de maan gaat wonen. Wat denk *jij* Britt?"

Britt trekt haar schouders op. "Ik word zeker geen vis."

"Wat geloof je dan wel?"

"Niks. Ik ben er dan gewoon niet meer."

Een week later zit ik met Britt in de auto, onderweg naar het ziekenhuis in Eindhoven voor een transfusie. Ik vraag haar of ze nog vaak moet denken aan toen Josephine bij ons was.

"Nee."

“Ik wel.”

“O.”

“Zo vroeg ik me af, of je eigenlijk wel weet wat een uitvaart is.”

“Nou, dan is er iemand dood en komt de familie bij elkaar. Die staan dan allemaal om de kist en er is altijd wel eentje die een gedicht voorleest.”

“Ja, dat klopt wel ongeveer.”

“Wat ik alleen niet snap, is hoe dat dan gaat met zo’n asbak.”

“Asbak? O, je bedoelt een urn! Eh, nou de dienst voor een crematie is hetzelfde als bij een begrafenis. Ook met een kist en een gedicht. De asbak krijg je pas later.”

Britt zwijgt en kijkt naar buiten. Het is duidelijk dat ze niet wil praten over haar eigen sterven. Ik weet nog goed wat Britt antwoordde toen dokter Annelies haar twee jaar eerder vroeg wat ze er van vond dat de dokters haar niet meer beter kunnen maken: [“Ik vind er niks van.”](#) Ik vind er wel iets van en ik kan het dus niet laten om door te vragen. “Als jij er niet meer bent en papa en mama moeten de uitvaart regelen, wil je dan dat we iets speciaals doen, zoals bepaalde liedjes laten horen tijdens de dienst? Wat zou je eigenlijk willen?”

“Zie maar pap. Ik ben er toch niet bij.”

Een kikker in de keel

Britts lever zwelt steeds verder op. De radiotherapeut meent dat het mogelijk is om de lever enkele keren te bestralen om zo de zwelling misschien wel helemaal ongedaan te maken. Dat laatste klinkt wel erg optimistisch. “Op welke termijn zouden we dat effect moeten zien?”, vragen we. “Na enkele

weken, vermoed ik”, zegt dokter Geert. *Weken?* Ook dat klinkt over-optimistisch.



Britt maakt een foto van ons in de wachtruimte van de afdeling radiotherapie in Utrecht. Het is 31 januari.

Britt gaat tussen de bestralingen door nog een enkele keer naar school. Na anderhalf uur op school is ze moe. Zo moe. Het is moeilijk te zeggen wat haar nu zo moe maakt: de ziektelast, de lage bloedwaarden, of de bestralingen? Waarschijnlijk is het de combinatie van dat alles. Gelukkig krijgt Britt nu eindelijk thuis haar bloedtransfusies, twee keer per week. Dat scheelt een boel vermoeiende ritjes op en neer naar het ziekenhuis. Het had nogal wat voeten in de aarde omdat Britt het eerste kind in Nederland is die wekelijks thuis een transfusie krijgt. Het is wel een beetje vreemd. We hebben geen infuuspaal thuis, dus afhankelijk van waar Britt wil zitten tijdens de transfusie, hangen de zakken *ery's* (rode bloedcellen) of *trombo's* (bloedplaatjes) aan een kleerhanger aan een haakje in het plafond, in de boekenkast, of voor het

raam in de jaloezieën.



Trombocyten in de gordijnen.

Britt heeft naar ons idee nog baat bij bloedtransfusies. Het geeft haar soms nog een goede dag, zoals vrijdag 10 februari. Toen wilde ze weer eens op bezoek bij oma Dinie in Nuenen. Dat was heel wat. De zaterdag daarna spreekt ze af met Evi. We merken dat ze dan al weer weinig fut heeft om echt te spelen. Ze kijken samen filmpjes. Veel meer zit er niet in. Zondag is weer een slechte dag voor Britt. Ze komt bijna de hele dag haar bed niet uit en 's avonds heeft ze een beetje verhoging. De volgende ochtend heeft ze zelfs koorts en ze kan inmiddels niet meer rechtop zitten van de pijn. Ze wil alleen nog maar op haar rechterzij liggen.

We bellen de huisarts, maar die belt niet direct terug en dus bellen we het Catharinaziekenhuis in Eindhoven. "Kom maar", zegt dokter Selma. We twijfelen want Britt is zo moe, heeft zo'n pijn, is zo zwak. Uiteindelijk gaan we toch. We leggen Britt heel voorzichtig op haar zij op de achterbank van de auto en rijden zo naar het ziekenhuis. Bij bochten en rotondes

neem ik de tijd, tot ergernis van de automobilist achter mij die dan extra dicht op mijn bumper gaat zitten.

In het ziekenhuis neemt verpleegkundige Reintje een bloedkweek en een urinekweek af. Britt voelt zich ellendig. Afgezien van wat ze onder de leden heeft, vindt dokter Selma dat we moeten starten met morfine. "Dat we starten met de morfine betekent niet dat Britt nu zal sterven. Je gaat niet dood van een lage dosis morfine. Maar ik begrijp heel goed dat dit best een stap voor jullie is." We snappen wat Selma zegt, en ja, het is even slikken, maar Britt mag geen pijn hebben. De volgende middag, op Valentijnsdag, mag Britt weer naar huis. Ze is zwak en moe. Ze heeft de hele nacht en de dag daarvoor op haar rechterzij gelegen. Haar rechteroog is opgezwollen door vochtophoping. Ze hoort slecht en sinds een week kucht ze regelmatig. "Ik heb een kikker in mijn keel", zegt Britt. Ik knik maar weet: het is geen kikker, het is kanker. We zijn opgelucht als we weer thuis zijn.

Joep heeft op Valentijnsdag na school een boksclinic. Dat heeft Josephine voor hem georganiseerd. Joep heeft vrienden meegenomen en met zijn vijven krijgen ze de beginselen van het boksen bijgeleerd door [Robin](#). De clinic duurt bijna twee uur, maar lijkt veel korter. Het is erg leuk en het is mooi voor Joep die nu ook eens een keer in het middelpunt van de belangstelling staat.

Terwijl Joep staat te boksen, probeert Josephine me een compliment te geven. Ik weet niet goed waarvoor, over hoe knap ik mij opstel of zoiets. Ik reageer nogal onverschillig. Dat ligt niet aan Josephine. Maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, therapeuten, begeleiders en coaches zijn ons al drie jaar aan het bekrachtigen: *"je doet het heel goed ... maar dat doen jullie zo knap... ik vind het zo mooi hoe jij ... jullie zijn zulke kanjers dat jullie ... bla bla bla"*. Na drie jaar klinkt elke bekrachtiging, elk compliment als niet veel meer dan een professionele reflex. Een automatische gewoonte. Onheus. Ik

kan er helemaal niks meer mee. Als we zulke geweldenaars zijn, waarom wordt Britt dan niet meer beter? En waarom moet Joep dan wekelijks naar de orthopedagoog?

Valentijnsdag – Kinderkankerdag – Sterfdag

De dag na Valentijnsdag is Wereld Kinderkankerdag en Britt wil naar beneden. De koorts lijkt weer wat onder controle en de morfine werkt. Ze heeft geen pijn meer en hierdoor durft ze weer rechtop te zitten. Ze heeft nog steeds een dik oog, maar ze voelt zich goed en heeft zelfs weer eetlust. Wanneer de huisarts en kinderthuiszorg zijn geweest, voelt Britt zich echter alweer een stuk minder goed. Aan het einde van de middag vraagt ze of ik haar weer in bed wil leggen. Ik til haar naar boven. Daar valt ze, eenmaal in bed, al snel in slaap.

Britt slaapt onrustig en even na tienen wordt ze misselijk wakker. Ze moet spugen. “Zo, dat lucht op”, zegt ze, maar om twee uur 's nachts wordt ze weer wakker en moet ze opnieuw spugen. Dit gaat zo niet langer en Inge vraagt mij om de huisarts te bellen. Inge legt een handdoek op Britts kussen zodat het bed niet helemaal vies wordt als Britt weer moet spugen en niet op tijd rechtop kan zitten. Een half uur later staat de huisarts aan ons bed, bij Britt. Het is duidelijk dat Britt bloed braakt. Het is donkerbruin, oud bloed en de huisarts vermoedt dat het afkomstig is van een kleine, maar niet aflatende bloeding onder in de maag aan het begin van de darmen. Via een noodkraantje aan haar infuus dient hij Britt wat buscopan toe. Hopelijk worden de maag en darmen hierdoor wat rustiger en zakt de misselijkheid iets.

Britt hoeft niet meer te spugen, maar de misselijkheid is niet helemaal weg. Ze ademt snel en heeft een hoge hartslag. Om zes uur 's ochtends schiet ze weer wakker. Nu moet ze naar de wc. We helpen haar naar de wc en ik schrik hoe ze op haar benen

wiebelt. Britt is blij en opgelucht wanneer ze weer in bed ligt. We geven haar nog een zofran (tegen de misselijkheid), een paracetamol (tegen mogelijke koorts) en een bolus morfine (tegen eventuele pijn). "Dit gaat niet goed Rem. Bel de huisarts maar weer. Ik bel ons mam."

Ik bel de huisarts en een half uur later staat hij weer op onze slaapkamer. Hij kijkt naar mij en dan naar Britt en schudt dan zijn hoofd. Ik vraag de huisarts of hij Britt wat dormicum wil geven. Hij knikt. "Ik denk dat dat het beste is, maar je moet beseffen dat Britt stervende is. Wanneer ik haar nu help om rustiger te slapen, verwacht ik niet dat ze nog wakker wordt." Ik kijk naar Britt en weet dat hij gelijk heeft. Dit is het dan. Inge gaat het Joep en Noor vertellen. Ik blijf bij Britt en houd haar hand vast. Het gaat allemaal zo snel ineens. Ik hoor hoe Joep zich verzet: "Ik wil het niet! Ik wil het niet! Zeg tegen de dokter dat hij weggaat!"

"Word ik nu begraven pap?", vraagt Britt.

"Nee, schat. Je moet eerst dood zijn voordat je wordt begraven of gecremeerd."

"Maar gaat het nu gebeuren?"

"Ja. De dokter geeft je zo dadelijk een slaapmiddeltje zodat je wat rustiger kunt gaan liggen. Dan ga je slapen en zul je niet meer wakker worden."

"Krijg ik dan wel nog een kus van mama?"

"Natuurlijk!", zeggen de huisarts en ik in koor.

Ik geef Britt nog een slokje water terwijl de huisarts naar beneden loopt om Inge te vragen of zij Joep en Noor afscheid wil laten nemen. Dan komt Inge naar boven met Noor. Britt doet even haar ogen open. Noor geeft Britt een kus en zegt dat ze van haar houdt. "Hoorde je dat Britt?" Britt heeft haar ogen weer dicht, maar glimlacht en knikt. Dan komt Joep naar boven

en geeft Britt een afscheidskus. Ook oma Dinie geeft Britt een dikke kus en neemt Joep en Noor mee naar beneden. Inge neemt mijn plaats weer in, gaat naast Britt liggen en pakt haar hand vast.

“Dan geeft de huisarts je nu een slaapmiddel lieverd”, zegt Inge.

“Mag ik dan eerst op mijn zij gaan liggen?”

“Natuurlijk!”, zegt Inge.

Inge en ik helpen Britt draaien op haar rechterzij en houden haar vast terwijl de huisarts via het noodkraantje het slaapmiddel inspuit. “Ze gaat nu slapen en het kan best een poosje duren voordat ze komt te overlijden, dus ik ga de praktijk openen, wat klussen overdragen en kom direct daarna terug”, zegt de huisarts. Inge en ik blijven naast Britt liggen. We kussen haar op haar handen, op haar hoofd. We stellen haar gerust. Het is goed zo. Britt ademt snel, maar ligt vredig op haar zij te slapen. Ze slaapt totdat ineens haar adem stopt. De huisarts is misschien net een kwartier weg.

“Wat gebeurt er Rem?”, vraagt Inge.

“Ik denk dat dit het is Ing.”

Het laatste slokje water komt terug uit Britts mond gelopen op de handdoek op haar kussen. We poetsen haar mond en geven haar nog een zoen. Het is acht uur. Inge belt de huisarts die alweer op het punt stond om weer naar ons toe te komen. Tien minuten later stelt hij vast dat Britt inderdaad is overleden. Ik kijk naar buiten. De zon schijnt. Een merel fluit.

De familie is beneden. Alle oma's, opa's, oom en tantes zijn er. Het lijkt wel een verjaardag, behalve dat iedereen huilt. “Mag ik naar school?”, vraagt Joep. Ja dat mag. “Maar als ik dan weer thuiskom, wil ik er niets meer over horen!” Laat in

de middag wordt Britt gebalsemd en ze wordt in een ander bedje gelegd, boven op onze slaapkamer, in precies de houding waarin ze ook is overleden, vredig op haar rechterzij met haar knuffel Guusje in haar handen.

Ik voel me onrustig. Ik wil Britt naar beneden tillen. Ik wil haar medicijnen geven. Ik wil haar helpen bij het naar de wc gaan. Ik wil de oven aanzetten zodat ik voor haar een warme bagel kan maken. Ik wil een glas water inschenken en er heel veel ijsklontjes bij doen, zoals ik de laatste dagen elke ochtend voor haar deed. Hoe achterlijk. Het eerste wat ik mis, is de dagelijkse zorg en stress.

Een dag later gaan Joep en Noor opnieuw naar school. Inge en ik brengen ze zelf. Dat is loodzwaar, maar het is ook mooi dat dit eindelijk weer eens kan. Joep en Noor voelen zich er een beetje ongemakkelijk bij. Kunnen we Britt wel alleen laten? "Kan Britt niet mee?" vraagt Noor. Inge legt haar uit dat dat niet gaat. Nu Britt dood is, kan ze niet meer praten en ook niet meer lopen. "Britt kan toch slapen in de rolstoel? Dat kan toch wel?" Ik stel me voor hoe we met een gebalsemde Britt als een pop in de rolstoel het schoolplein opwandelen. "Nee, dat kan niet."

We hebben veel hulp in huis: familie en vrienden die koken, koffiezetten en stofzuigen en natuurlijk Josephine die heel wat belt en regelt voor de uitvaart. Ik doorzoek tientallen digitale mappen met foto's om een selectie te maken voor de uitvaart. Er komen honderden foto's van Britt voorbij: met Joep, met Noor, met mama, bij vriendinnen, bij de dansles, bij gitaarles, bij de zangles, in de tuin, in de klas, in het ziekenhuis. Met begrafenisondernemer Monica zoeken we een fraaie kist uit. De kist is wit en er kan op getekend en geschreven worden. Hij is een meter en zestig centimeter lang, groot genoeg voor een meisje van 10 jaar.

Woensdag 22 februari is de uitvaart. We doen het in het Parktheater in Eindhoven. We slapen tot de uitvaart bij

elkaar, bij Britt. Voor het laatst met z'n vijven op een kamer. Ook dat is gek. "Moet ik dan op een kamer met een lijk slapen?", vraagt Joep om meteen daarna te zeggen: "... maar ik wil het wel." Noor geeft die dagen steevast voor het slapen gaan haar grote zus een kusje. "Britt zit in mijn hartje", zegt ze. "En mijn hartje zit in mijn keeltje."

De dienst in de foyer van het Parktheater is mooi en verdrietig en Inge vindt het jammer dat ze geen kans heeft om bij te praten met de vele lotgenoten die er zijn. Het ergst vinden we dat Britt er niet bij is. Wat had ze dit gaaf gevonden. Al die mensen. Al die bekenden. Allemaal voor haar. Na de dienst rijden we naar Heeze, naar het crematorium. De witte kist met Britt gaat weer in de rouwbus en wij gaan erbij zitten. Terwijl we wegrijden met de bus laat een menigte buiten voor het theater in de regen heliumballonnen los. Ze zwaaien Britt uit. Wij zwaaien terug. Noor, Joep, Inge en ik zijn die dag tot het allerlaatste moment, tot in de ovenkamer van het crematorium, bij Britt.

Ik vraag me af wat eigenlijk erger is. Dat je dingen vergeet? Zoals hoe haar schaterlach ook alweer klonk en hoe het precies voelde als ze me een zoen gaf. Of dat je sommige dingen nooit meer kunt vergeten? Zoals toen ze vanwege mucositis zoveel maagpijn had dat ze gilte '*papa help me dan!*' en ik niet meer kon doen dan naast haar zitten om haar hand vast te houden. Of toen ik Britts gebalsemde lichaam haar lievelingsjurk aantrok.

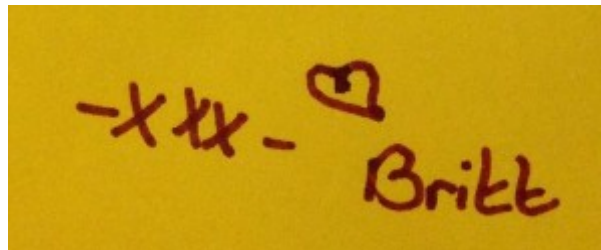
Ongeveer twee jaar geleden vroeg Britt ons of wij haar zouden vergeten als zij er niet meer is. Natuurlijk niet. Noor zat gisteren in bad en gebruikte Britts [dusch jelly](#). "Die is van Britt. Hij is al bijna op zie ik", zegt Inge. "Dan kunnen we toch een nieuwe kopen voor Britt?" "Nou, dat is niet nodig want Britt is er niet meer". "O ja", zegt Noor, "ik was eventjes vergeten dat Britt dood was."

We hebben veel herinneringen aan ons mooie, wijze meisje. Maar het biedt geen troost. Elke herinnering is een vlijmscherp

mes.

Britt galmt na. Op de badkamer staat haar tandenborstel naast die van ons. Op haar slaapkamer liggen haar agenda, schriftjes en werkboeken voor school. Haar schooltas en haar jas hangen aan de kapstok. Haar fiets staat netjes in de garage. Haar telefoon ligt opgeladen voor haar klaar op het aanrecht.

Britt zit in haar hoekje van de bank met een iPad op schoot te kijken naar de vlogs van [Furtjuh](#). Buiten zien we haar fietsen. Ze snuffelt rond in de HEMA bij de schriftjes en pennen. Ze staat in de Kruidvat te twijfelen over welke [Babylips](#) ze zal kopen. Bij de kassa in de Albert Heijn vraagt ze aan mij of ze met mijn pinpas de boodschappen mag betalen – *ik weet jouw pincode pap*. Wanneer we Joep en Noor naar school brengen, zie ik haar de klas van meneer Dick binnenlopen om nog even met hem te kletsen. Konden wij nog maar even met haar kletsen. Samen mooie herinneringen ophalen. Of samen vergeten dat ze er eigenlijk niet meer is. Heel even maar.



[“Heb je het al gelezen?”](#)

Zondag 11 december is Britt moeilijk wakker te krijgen. Ik voel haar lijf gloeien als ik haar naar beneden draag. Inge vertrouwt het niet en meet Britts temperatuur. Ze heeft

inderdaad koorts. Britt is [neutropeen](#) en daarom minder goed beschermd tegen infecties. Ik bel het Catharinaziekenhuis in Eindhoven.

In Eindhoven wordt direct bloed afgenomen bij Britt voor een bloedkweek. Zo kunnen de dokters bepalen of er sprake is van een bacteriële infectie. De koorts zakt gelukkig snel. *Het zal wel niks zijn*, denken Inge en ik, een verkoudheidsvirusje of zoiets. Britt zal hoe dan ook voor een aantal dagen in het ziekenhuis moeten blijven. De volgende middag meldt een dokter echter dat er een nare bacterie is gevonden in de bloedkweek. De infectioloog in Utrecht is ongerust en vindt dat Britt naar het Prinses Maxima Centrum (PMC) moet komen. Direct. De infuuslijn moet er weer uit. De bacterie zit waarschijnlijk al op de lijn en vanaf die plek kan ze Britt gevaarlijk ziek maken.

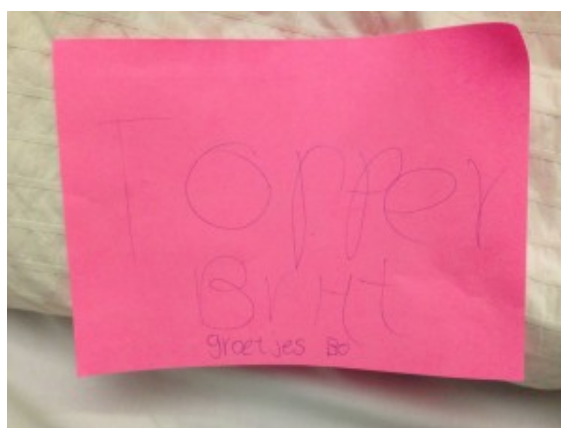
Britt en Inge mogen met de ambulance naar Utrecht. Op Britts verzoek gaan nog even de zwaailichten en sirene aan. In Utrecht wordt Britt overgedragen aan het PMC en op afdeling Pauw komt ze in kamer 1 te liggen bij Lennard die daar zijn tweede [N8-kuur](#) (chemokuur van topotecan, cyclofosfamide en etoposide) krijgt. [Lennard](#) heeft ook neuroblastoom. Hij kwam eerder schoon terug uit Philadelphia, maar bij een controle werd toch weer een enkel plekje 'foute cellen' gevonden.

Britt staat op de spoedlijst voor het verwijderen van haar lijn, maar ze komt er die avond niet meer tussen. Het is kennelijk druk op de OK. En dat is balen want Britt heeft de volgende dag een afspraak bij de radiotherapeut. Kan dat nu wel doorgaan?

De volgende dag, laat in de ochtend, meldt de dienstdoende kinderoncoloog zich aan Britts bed. Ze heeft overlegd en probeert het nu zo te regelen dat al onze afspraken bij radiotherapie door kunnen gaan. "Daarom laat ik Britt achteraan op de spoedlijst zetten voor vandaag". Fijn dat er wordt meegedacht, maar zo kan het wel eens heel laat worden

vooral Britt aan de beurt is en al die tijd zal ze nuchter moeten blijven. Hadden we dit maar eerder geweten, dan had ze die ochtend nog kunnen ontbijten. Maar de oncoloog heeft haar plannetje nog niet medegedeeld of haar telefoon gaat: Britt mag nu al naar de OK komen, als zo'n beetje de allereerste patiënt op de spoedlijst.

In de hal voor de operatiekamers vragen we dokter Sheila, de chirurg, of zij Britts losse tand wil trekken als Britt onder zeil is. Die tand zit al maanden los en bungelt slechts aan een enkel draadje tandvlees in haar mond. Het is geen gezicht. Het verwijderen van de infuuslijn is zo gebeurd en wanneer Britt op de verkoeverkamer ligt, is ze een lijn en (ja hoor) een tand armer. Anesthesioloog Elisabeth komt even kijken bij Britt. "Ach, ze slaapt nog. Jammer. Maar ik ben blij dat ik haar toch even heb gezien".



Briefje van Bo voor Britt.

Terug op kamer 1 ligt er een briefje van Bo op Britts kussen. Bo had 13 december haar allerlaatste behandeling voor haar leukemie in het PMC. In alle hectiek zagen we niet de kans om die dag nog bij Bo binnen te wandelen. Bo is klaar. Hopelijk voor altijd. Voor Britt, voor ons, is het anders. Diezelfde dag krijgt Britt bij de afdeling radiotherapie nog een MRI-scan en een CT-scan. Er wordt een plastic masker gemaakt voor

haar hoofd, nek en schouders. Als dit masker is uitgehard, wordt het gebruikt om Britt in precies de juiste positie voor de bestraling te brengen en het zorgt er ook voor dat ze gedurende de bestraling haar hoofd niet kan bewegen. Radiotherapeut Geert wil uiteindelijk alleen Britts bovenste oogkassen kort bestralen. Hij ziet op de MRI-scan geen groeiende tumor onder Britts rechterknie en de bult op haar voorhoofd vindt hij niet heel opvallend. Hij verwacht dat Britts ogen binnen twee weken er weer een stuk normaler uit zien.

“Heb je het al gelezen?” vraagt Inge later.

“Nee. Wat?”

“Riley-Jay is overleden.”

Deze zomer ontmoette ik Riley-Jay ([R-J](#)) en zijn ouders (en zijn opa) in Keulen. R-J was in Keulen bij professor Thorsten voor [RIST-therapie](#), in een ultieme poging de neuroblastoom te verslaan. Ik herinner me nog hoe ik met Britt naar Keulen ging voor een controle en halverwege realiseerde dat ik mijn portemonnee thuis had laten liggen. Dat is niet zo heel erg maar bij elk ziekenhuis moet je betalen om er te mogen parkeren. Ook in Keulen. Ik was opgelucht om Maya, de moeder van R-J, aan te treffen in de wachtkamer van de *Tagesklinik*. “Vraag haar nou gewoon of je wat geld mag lenen”, drong Britt aan. “Natuurlijk kan ik je geld lenen! Hoeveel heb je nodig?”, vroeg Maya. Het geplande behandeltraject voor R-J was lang, maar professor Thorsten was allesbehalve pessimistisch, zo vertelde ze me later. Nu lees ik dat op 13 december R-J vredig zijn lichaam heeft verlaten.

Woensdag mag Britt naar huis met pillen ciprofloxacine en donderdag worden we alweer verwacht voor een eerste sessie radiotherapie. We melden ons bij U14 (bij U15 is het te druk). Moniek (uit Aarle-Rixtel) legt Britt uit hoe de therapie zal verlopen. Dat het maar een paar minuutjes duurt dat ze op een

plank ligt, vastgeklemd in haar plastic harnas. De straling kun je voelen noch zien. Wanneer we Britt alleen laten in de bestralingsruimte vertelt Moniek dat sommige patiënten waarbij de oogkassen worden bestraald, menen ozon – de geur van een zomerse bui – te ruiken. De straling kan net de [reukballen](#) van het brein raken en die lichte prikkeling veroorzaakt soms fantoomgeuren. Als je onder de juiste hoek wordt bestraald, kun je de straling dus als het ware ruiken.

“Merkte je iets?” vraagt Moniek aan Britt als ze haar weer uit het strak zittende masker bevrijdt. De afdruk van het masker staat in Britts voorhoofd en kin. “Nee”, zegt Britt, “maar het rook wel een beetje gek... Naar scheetjes”. De geur was onmiddellijk weg met het stoppen van de bestraling. Gelukkig duurde de sessie maar een paar minuten. Als Britt weer haar shirt en jas heeft aangetrokken, wensen we Moniek een fijn weekend. “Ga je nog iets leuks doen dit weekend?” vraagt ze. “Ja, ik ga in bad en ik ga zwemmen!” Zonder infuuslijn mag Britt weer eens naar het zwembad. We gaan die zondag en ze is niet uit het water te slaan. Haar vriendinnen Romy en Evi zijn ook mee. En we komen in het zwembad ook nog dokter Selma tegen.

Maandag zijn we alweer in Utrecht, 's ochtends vroeg, voor een tweede (en voorlopig laatste) sessie radiotherapie en het plaatsen van een nieuwe infuuslijn. Bij U14 wacht Moniek ons weer op. Opnieuw is de bestraling vlug voorbij en opnieuw ruikt Britt scheetjes tijdens de bestraling. Als Britt weer is aangekleed, lopen we terug naar afdeling Pauw van het PMC. Ze moet immers nog een lijn krijgen. Dit keer krijgt Britt geen lijn met een dubbel lumen, maar gewoon een enkele infuuslijn. De tijd van zware behandelingen is voorbij. De lijn is enkel nodig voor bloedtransfusies. Het is fijn om weer eens in het PMC te zijn, hoe gek dat ook klinkt. Maar nergens zien we zoveel ellende en tegelijkertijd zoveel liefde. En nergens ervaren we zoveel betrokkenheid, erkenning en steun als hier. Er wordt gehuild, over schouders gewreven, ge-*high-fived*,

geknuffeld en gezoend. Het sentiment is er voelbaar, als een deken van gesponnen suiker – zacht, zoet en (soms) plakkerig.

Eigenlijk zou dokter Marc de nieuwe lijn bij Britt plaatsen, maar bij de OK vernemen we dat hij onverwachts niet beschikbaar is. Dokter Sheila neemt de honneurs waar. Ook goed. We vragen of ze weer een losse tand of twee voorzichtig wil proberen te trekken bij Britt. “Tuurlijk, maar alleen als ze echt heel erg los zitten”. Wanneer Britt later weer wakker is (met nu twee tanden minder) en een ijsje heeft gegeten, mag ze terug naar Pauw. Het is erg druk op de dagbehandeling. Tussen de patiënten die er een chemokuur krijgen en patiënten zoals Britt die nog even moeten bijkomen van een chirurgische ingreep, weegt de medisch secretaresse een baby’tje (paar maanden oud) en vraagt ondertussen aan de ouders of ze al iets wijzer zijn geworden. “Ja, eh ja, de dokters willen het aankijken”, stamelt de jonge vader. Inge en ik kijken elkaar kort aan en denken hetzelfde: [neuroblastoom stadium 4S](#).

In de dagen na de laatste bestraling krijgt Britt fikse bloeduitstortingen in haar buitenste ooghoeken. Haar oogleden raken gezwollen en kleuren blauw-paars-groen. Het oogwit van beide ogen kleurt van buiten naar binnen toe, tot aan de iris, helderrood. We vragen de radiotherapeut of dit het gevolg kan zijn van de bestraling en zo ja, of dit ook weer over gaat. Dokter Geert weet het niet zeker. Het is waarschijnlijk de combinatie van prikkeling van het “fijnmazige” weefsel bij de ogen en de continu lage bloedwaarden. Later bedenken Inge en ik nog dat de druk van het masker rondom de ogen ook zal hebben bijgedragen aan de bloeduitstortingen. “Dat trekt wel weer weg hoor”, zegt dokter Geert. Dat hopen we. Haar ogen zien er nog verre van normaal uit. Ze heeft er geen last van, maar het ziet er akelig uit. Volwassenen kijken weg, kinderen staren haar aan.

Het is kerstvakantie en we spreken met Bo en familie af. Peter en Laura, de ouders van Bo, wisten voor ons kaartjes te regelen voor de *Christmas Show* van Carlo Boszhard in de

Ziggodome. Het is een onsamenhangende kitscherige show met veel zang, showballet, confetti, een vliegende auto, computeranimatie en Epke Zonderland. Niet mijn kop thee en ook niet van Peter, dus wij laten de kinderen en moeders al gauw in de zaal achter om daarbuiten een kop koffie te drinken. De kinderen vinden het wel heel leuk en Britt weet naderhand treffend de showdanseressen te imiteren.

Kerstmis is moeilijk. Ik betrap mezelf erop dat ik de hele kerst moe en chagrijnig ben, maar ik kan het niet helpen. Dit is de laatste kerst, dit is de laatste kerstvakantie, dit is de laatste jaarwisseling, dit is de laatste keer samen – samen met Britt. Deze laatste-keer-gedachte krijst in ons hoofd. Het is zo'n donkere gedachte en legt zo'n druk op ons dat het 'Laatste Kerstfeest' en de 'Laatste Jaarwisseling' helemaal niet zo feestelijk, warm en liefdevol zijn als had gemoeten. *Is dat erg?* Misschien niet. Het is op zijn minst jammer.

In de tweede week van de kerstvakantie, na de jaarwisseling, besluiten we nog enkele dagen weg te gaan. Niet te ver. Inge wil binnen een uur in het ziekenhuis kunnen zijn, mocht er iets gebeuren met Britt. Tot het laatste moment twijfelt Inge of we wel moeten gaan. Ze wil doen wat het allerbeste en allerfijnste voor Britt is. Soms is het onduidelijk wat dat is." Straks vindt ze er geen klap aan, die paar dagen weg van huis, zo zonder vriendinnen". "Dan blijven we thuis", zeg ik pragmatisch maar weinig behulpzaam. "Ja maar dan vervelen die andere twee zich waarschijnlijk dood". "Oké, dan gaan we toch". "Ja?" *Ja want dit is de laatste keer*, denk ik nog. Ik zeg het niet hardop want ik weet dat Inge dit al veel eerder en veel vaker heeft gedacht. We gaan uiteindelijk naar Arcen en hebben het er gezellig. We puzzelen, spelen spelletjes, doen aan *glowgolf* en *lasergame*. En we gaan ook nog naar Toverland in Sevenum.



Joep, Noor en Britt in Toverland.

Maandagochtend 9 januari is het druk in huis. Joep moet weer naar school. Maar ook Noor (net na sinterklaas vier jaar oud geworden) gaat nu voor de allereerste keer naar school. Britt slaapt daarentegen een beetje uit. Zij gaat niet naar school. Zij moet weer naar het ziekenhuis voor een dubbele transfusie.

“Heb je het al gelezen?” vraagt Inge de volgende dag.

“Nee hè. Wie nu?”

“Lennard is schoon!”

Britt is verre van schoon. Haar bloedwaarden zien we ook langzaam verslechteren. Haar beenmerg doet het bijna niet meer. Zondag 15 januari heeft ze last van haar buik als ze loopt. Haar buik is ook gezwollen. De volgende dag, als ze toch weer in het ziekenhuis is voor een transfusie vraag ik dokter Selma of ze eens wil voelen aan Britts buik. Ze voelt en klopt. “De lever is groot”, zegt ze direct. Omdat Britt geen verdere klachten heeft (pijn, geel zien, gal spugen, diarree, dat soort klachten), gebeurt er verder niets. Enkele dagen later wringt dat echter. “Moeten we niet minstens vragen om een echo?”, vraagt Inge. “Dan weten we tenminste zeker dat het de lever is en wat daar aan het groeien is”. Britt loopt scheef, zit scheef en weet 's nachts in bed geen goede

slaaphouding meer te vinden. Ik ben het met Inge eens. De echo kan nog worden geregeld voor het weekeinde.

Vrijdagochtend rijden Inge en ik naar het Catharinaziekenhuis in Eindhoven. De echo is vlot gemaakt. De uitslag laat echter op zich wachten. We besluiten daarop naar huis te rijden, maar net in de auto wordt Inge alweer gebeld door dokter Carien. De radioloog begrijpt niet goed wat hij op de echo ziet. Ja, de lever is duidelijk vergroot, maar er is niet goed een enkele tumor te zien en de bloedtoevoer naar de lever lijkt ook nog prima. Wat is hier aan de hand? De radioloog wil een MRI-scan van Britts romp. Het apparaat is die middag nog vrij en Britt is dus vrijwel direct aan de beurt. Terug in het ziekenhuis eten we nog een broodje. En daarna melden we ons bij de kinderdagbehandeling. "Britt, ik vind dit nu al de stomste dag ooit", zeg ik. "Wat vind jij?" Maar Britt haalt haar schouders op. "Ik heb ergere dagen gehad".

Verpleegster Inge loopt mee naar de scanner. Ze neemt eerst nog even wat bloed af en legt het scan-personeel dan nog uit hoe ze met Britts infuuslijn moeten werken. Mama gaat met Britt mee de scan-ruimte in. Ik wacht daarbuiten. De verpleegkundige vraagt aan mij hoe het nu voor ons is. Ik kan het niet goed uitleggen. Het is erg zwaar. Het is hels. Bij elke start van een nieuwe week denk ik *'het kan niet erger dan afgelopen week'*. Het wordt almaar donkerder en zwaarder en het doet nu al zo verschrikkelijk veel pijn. Hoe erg gaat dit nog worden? Na de MRI-scan blijven we niet rondlummelen in het ziekenhuis, wachtend op een uitslag. We gaan naar huis. Daar worden we laat in de middag door dokter Selma gebeld. De MRI laat lesies, beginnende tumoren zien "in zo'n beetje alle organen": de longen, lymfeklieren, alvleesklier, lever. Overal.

Stormen in het hoofd

“Pap, ik heb een beetje moeite met praten”, 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 (Keppra) voor, een anti-epilepticum.

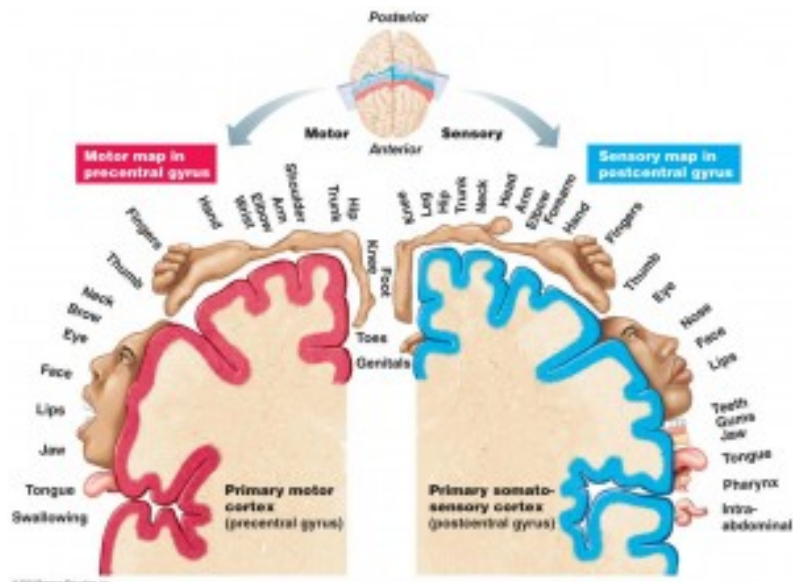
Enkele dagen later krijgt Britt weer last van tintelingen in haar arm, hand, vingers, lippen en dan opnieuw problemen heeft met het vinden van de juiste woorden. Haar spraak is op gegeven moment zo onsamenhangend dat we besluiten toch maar naar het ziekenhuis te gaan. De arts stelt vast dat de symptomen 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.

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](#)

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 Kinderkliniek. 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 koortsen. 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](#)

Broviac blues

Het is maandagmiddag 11 juli. Sinds de ochtend krijgt Britt morfine toegediend met de snelheid van een druppel per uur. We wachten nu op de antilichamen. Britt heeft eerder bloedplaatjes gekregen via een transfusie. Dat was alweer nodig en daarom lopen we een paar uur achter op het schema. Dan komt dokter Diana de kamer binnenzwieren met een klein plastic flesje. In dat flesje zit een heldere, kleurloze vloeistof. Daar zwemmen kennelijk de antilichamen in rond. Je ziet ze niet. De antilichamen lopen heel langzaam (in achttien uur) in, zo schrijft het protocol voor. Diana sluit het flesje op Britts katheter aan. Zo! Britt heeft netjes in de voorgaande dagen profylactische pijnmedicatie (grote capsules gabapentine en dikke pillen ibuprofen) ingenomen en haar broviac, de katheter, doet het prima. *"Everything is perfect"*, stelt dokter Diana tevreden vast.

Een dag eerder was het minder perfect. Toen haperde de broviac van Britt. De dokters kregen niets meer in of uit de infuuslijn. Zat de broviac nog wel goed? Er moest een röntgenfoto worden gemaakt om die vraag te kunnen beantwoorden. Ja, de infuuslijn zat prima op zijn plek.

Verstopt dan? De dokters spuiten een kleine hoeveelheid urokinase in de broviac om eventuele bloedpropjes op te lossen. En na anderhalf uur wachten, is de lijn weer open en klaar voor gebruik.

De antilichamen lopen net een half uur, Britt voelt zich nog altijd prima, wanneer een infuuspomp begint te piepen. Het is de pomp voor het toedienen van vocht. Direct daarna piept de pomp van de antilichamen en dan de pomp met de morfinespuit. Alle pompen piepen en geven 'druckalarm' aan. De broviac is opnieuw verstopt. De pompen worden stilgezet, de lijn wordt opnieuw behandeld met urokinase en ruim een uur later kunnen de pompen weer aan. "Scheiss-brovi", zegt dokter Diana tegen Oberartz Pablo. Die zucht en knikt instemmend. Er zit niets anders op: de broviac moet worden vervangen. Dokter Pablo krijgt Britt op de spoedlijst voor een operatie voor de volgende dag. Hij verwacht dat Britt pas in de middag kan worden geopereerd en in dat geval kunnen er die dag geen antilichamen meer worden gegeven.

Om middernacht schuttert de broviac nogmaals en is er opnieuw urokinase nodig om het kring vrij te maken voor gebruik. Britt slaapt gewoon door terwijl dokter Romy en *Bruder* Joachim aan haar infuuslijn prutsen.

Dinsdagochtend is Britt moe. Ze is suf van de morfine en heeft koorts van de antilichamen. De chirurg wil weten hoe de aderen in Britts hals er uitzien om zo te kunnen bepalen aan welke kant de nieuwe broviac het beste kan worden geplaatst. Daarom krijgt ze 's ochtends eerst een echo. Deze echo laat zien dat de aderen er aan beide kanten er nog even prima uitzien. De chirurg mag kiezen.

Het is nog redelijk vroeg in de middag wanneer het operatiecentrum belt dat er een gaatje vrij is voor Britt. De operatie vindt plaats in het centrale ziekenhuis. Dat is in een ander gebouw. Buiten regent het zachtjes. Moet Britt met koorts door de regen naar de operatiekamers worden gereden?

Nee. De ambulance komt Britt ophalen. *Ungerwägs för Kölle* staat er in het *Kölsch* op de ziekenwagen. Het *Kölsch* is het eigen regionale dialect dat meer op plat Limburgs lijkt dan op het Duits.

Britt en mama rijden met de ziekenwagen naar het *Bettenhaus*. Ik loop. Het is amper vijftig meter lopen en ik ben dan ook veel eerder bij de *Krankenwagenanfahrt* dan de ziekenwagen die helemaal om moet rijden om daar te kunnen geraken. Britt heeft iets gekregen om de koorts weg te drukken. Ze is moe en suf van de morfine, de gabapentine en de fenistil. Inge en ik zijn moe van de spanning en slaapgebrek.

We worden boven bij de operatiekamers opgewacht door twee kinderchirurgen: een man en een vrouw. De vrouw vertelt in het Nederlands dat ze tot voor kort voor het WKZ in Utrecht werkte. Hoe verrassend! We worden niet veel later opnieuw verrast wanneer blijkt dat mama niet met Britt even de OK op mag om bij haar te blijven totdat ze onder narcose is. We zijn verbouwereerd en protesteren nog, maar de anesthesioloog is onvermurwbaar. Mama legt hem nog vlug uit hoe zij altijd samen met Britt telt bij het inspuiten van het narcosemiddel. Dat ze samen tellen tot Britt niet meer kan en in slaap zakt. "*We'll do it exactly like that*", zegt de anesthesioloog en dan rijden ze Britt weg. Ze is te versuft om in paniek te raken, maar we weten dat ze het verschrikkelijk vindt om 'alleen' naar de OK te moeten.

Na een uur ga ik in het Engels informeren bij de *Anmeldung* hoe ver de chirurgen zijn. De mevrouw achter het loket gaat even voor mij kijken en wanneer ze terugkomt, vertelt ze me in gebrekkig Engels dat de chirurgen klaar zijn en dat Britt zo naar de verkoeverkamer mag. Spreek je helemaal geen "*Deutsch*"?, vraagt de mevrouw. "*Ein bisschen*". De mevrouw vraagt of ik uit België kom en ik antwoord haar dat ik Nederlander ben. "*Dann kennste doch platt kallen!?*" "*Un bietsje*". Even later komen de chirurgen (man en vrouw) ons vertellen dat alles goed is gegaan. De oude broviac is

verwijderd en vervangen. Ze konden niks ontdekken aan de oude infuuslijn. Hij was niet gescheurd of geknikt. Vreemd.



De ambulance komt Britt ophalen voor een operatie.

“Mam, ik heb tot zeven geteld”, zegt Britt wanneer ze wakker wordt.



Britt lijkt weinig last te hebben van de GM-CSF en de antilichamen. Ze heeft in elk geval geen pijn.

De volgende dag krijgt Britt voor een tweede keer antilichamen. We rekenen op koorts en pijn, maar niets van dat. Donderdag ervaart Britt evenmin pijn of koorts. Doen die antilichamen wel iets? Op de laatste dag van de infusie van

antilichamen krijgt Britt echter wel weer even koorts. Even dan, want zaterdagochtend lijkt Britt weinig last te hebben. Ze voelt zich best goed en ik besluit daarom weer naar huis te gaan. De antilichamen zitten erin en Britt is hevige pijn bespaard gebleven. Inge blijft bij Britt.

Diezelfde middag, wanneer beste vriendinnen Romy en Evi op bezoek zijn, krijgt Britt het echter plotseling koud, begint ze hevig te rillen en krijgt ze blauwe lippen. Vervolgens schieten haar lichaamstemperatuur en hartslag omhoog. De dokters geven Britt iets om de koorts niet veel hoger te laten worden dan 40 graden. Ze heeft een onrustige nacht. Zondag voelt Britt zich ook beroerd. Maandagochtend moet ze zelfs spugen. Ze heeft ook erg dunne ontlasting. De artsen staan er niet van te kijken. Dit hoort er helaas bij. Op de plek waar Britt nog elke ochtend wordt geprikt bij het toedienen van de GM-CSF (onderhuids in een van de bovenbenen), wordt de huid nu vuurrood. Ook dat hoort erbij.

Dinsdagochtend besluiten Inge en ik dat het beter is wanneer ik haar aflos in Keulen. Inge slaapt nauwelijks in de *Kinderklinik* en ze mist Joep en Noor. Als ik dinsdagmiddag in Keulen arriveer, gaat het gelukkig alweer een stuk beter met Britt. Ze heeft sinds maandagmiddag geen koorts meer gehad. De misselijkheid is niet teruggekeerd en ook de diarree is minder. Laat in de middag mag ze zelfs even naar buiten waar we een watergevecht houden in de schaduw van het *Bettenhaus*.

De volgende dag vervelen we ons maar wat op de kamer. We foeteren op de WIFI. We mogen op het draadloze netwerk van de *Kinderklinik*, maar het lukt vaak niet om verbinding te maken met dit netwerk en als het wel eens lukt, dan kun je er plots weer vanaf worden gezwaard. Het is bloedheet buiten en nog warmer binnen. Er is geen airco of klimaatbeheersing in de *Kinderklinik*. We mogen niet altijd het raam open zetten omdat het gebouw van buiten wordt gerenoveerd. De werkzaamheden zorgen voor veel vieze stofwolken die de oncologen liever niet binnen zien waaien bij hun patiënten met verzwakte afweer. We

hebben wel zonwering, maar die is oud. Er zitten scheuren in het doek. Gelukkig krijgen we die middag bezoek. Lavinia, een oud-studente in Maastricht, werkt sinds kort als kinderpsychologe in Keulen. Ze komt ons opvrolijken met een spelletje UNO en een ijsje. Dat kunnen we wel gebruiken. Britt vertelt haar dat ze misschien donderdag weer naar huis mag als de koorts wegblijft. “Wat is het eerste dat je gaat doen als je straks weer thuis bent?” vraagt Lavinia.
“Trampolinespringen ... en waveboarden”.

De koorts komt gelukkig niet meer terug en van dokter Thorsten mag Britt donderdagmiddag dus naar huis. Britt wordt 15 augustus terug verwacht voor de volgende opname. In de tussenliggende periode slikt zij retinezuur (isotretinoïne): vijf capsules in de ochtend en nog eens vijf in de avond. En we moeten met Britt eens per week naar Keulen voor een controle. Dokter Thorsten wil ook weten wat Britt thuis gaat doen. “Op de trampoline”. Professor Thorsten glimlacht maar voegt daaraan toe: “*Please be careful with your broviac*”.

[New nissan qashqai price in qatar, Ford fiesta classic lxi diesel, Volkswagen golf 1.9 match tdi 5dr review](#)

De kogel is door Keulen

Ome Loek chauffeert ons naar Keulen, naar de *Uniklinik* aan de Kerpenener 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 immuuntherapie 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 immuuntherapie 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 bluf 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 kinderpriklab 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 infuus pomp 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.

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 transportmannetje (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

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.

Stilstand en een staartje

Op maandag 14 maart wordt Britt opgenomen op de stralingsunit oncologie van het UMC in Utrecht. Britt en mama worden er hartelijk ontvangen door Arjanne en haar team. Lotgenoot Koen en Britt starten de volgende dag samen met de [radioactieve MIBG-kuur](#), dat wil zeggen, Koen zit opgesloten in de ene kamer en Britt in een kamer ernaast. Britt ziet er niet echt tegenop. Ze weet wat ze kan verwachten omdat ze het in Nijmegen al een keer eerder heeft gehad.

In Utrecht is het wel allemaal net wat anders. Zo is de vloer afgeplakt met papier. Het is een rotkarwei, zo beaamt Arjanne, maar het is ook nodig om er voor te zorgen dat de vloer niet te erg radioactief besmet raakt. Dinsdagochtend krijgt Britt eerst nog op afdeling Pauw van het PMC gemcitabine, een cytostaticum die als een zogeheten *radiosensitizer* werkt. Het

is een lichte chemo die de werkzaamheid van de MIBG iets vergroot. Ze krijgt dit middel in studieverband. Het was lange tijd spannend of ze het überhaupt mocht krijgen. De studie vereist dat Britt minstens 75 bloedplaatjes per nanoliter bloed heeft (ofwel 75 miljard bloedplaatjes per liter). Op de dag van opname heeft ze er 76.

Na de gemcitabine wordt weer terug op de stralingsunit in het grote ziekenhuis de radioactieve MIBG van achter een loden kar bij Britt toegediend. *Daar gaan we weer*, denk ik. Britt gaat lekker op bed zitten, pakt haar ipad en maakt musical.ly filmpjes. Lekker ontspannen. Mama en ik houden haar in de gaten via een camerasysteem op de ouderkamer aan het andere einde van de gang met patiëntenkamers. De ouderkamer is prachtig. Ruim. Huiselijk. Vanuit haar bed kan Britt ons via een scherm zien.

Dokter Natasja en Ilse de research-verpleegkundige denken dat Britt gebarentaal oefent wanneer ze haar via het scherm in de ouderkamer bezig zien met haar ipad. Heeft Britt trouwens klachten? Nee, ze heeft een droge mond, maar ze is niet misselijk of zo. We zijn bang dat ze haar haren weer gaat verliezen door de gemcitabine. Dokter Natasja verwacht dat dat niet zal gebeuren maar durft ons niets te garanderen.

Britt krijgt veel bezoek van oma's en opa's, oom en tante. En veel post. Leuk. De radioactieve straling neemt snel af en zaterdag mag ze alweer naar huis. Met leefregels, dat wel. De regels stellen dat Britt nog 3 weken niet naar school mag en nog niet uren achtereen naast (op of onder) haar broertje en zusje mag zitten of liggen. Britt logeert daarom eerst nog een week (met mama) bij oma Dinie voordat ze echt naar huis gaat.

Dinsdag 22 maart krijgt Britt nog eens gemcitabine toegediend in het PMC in Utrecht. Haar bloedwaarden worden die dag gecontroleerd en die zijn hard aan het zakken. Van de 76 bloedplaatjes een week eerder zijn er nu nog maar 13 over. Normaal horen het er 150 à 400 te zijn. Het is het

gecombineerde effect van de MIBG-kuur en de chemo. Een week later zijn de bloedwaarden alweer zo laag dat Britt twee transfusies nodig heeft: bloedplaatjes en rode bloedcellen.

Britts beenmerg wil in april niet herstellen. Ze heeft die maand maar liefst acht keer een bloedtransfusie nodig. Ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Dat vindt ze helemaal niet zo erg. Ze neemt gewoon haar waveboard (een [RipStik](#)) mee: ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Er is niets zo fijn als waveboarden op het gladde vloerzeil door de gangen van het ziekenhuis.

We bezoeken met het gezin het Rijksmuseum op 9 april. Wij (en overige gezinnen met een ziek kind in het Wilhelmina Kinderziekenhuis) zijn speciaal uitgenodigd voor de Prachtnacht. We worden als VIPs onthaald en behandeld. We gaan met de Nachtwacht op de foto en bezoeken de oude bibliotheek. Heel bijzonder en erg leuk.



Prachtnacht in het
Rijksmuseum.

Donderdag 14 april wordt Britt in Utrecht 's ochtends verwacht voor nog een beenmergpunctie en voorbereiding voor een scan een dag later. Weer thuis bij het avondeten merken we dat ze wat stiller is en weinig eetlust heeft. "Wat is er schat?", vraagt mama. "Ik heb het koud". Britt heeft het nooit koud en

dus gaan bij ons de alarmbellen af. Ze heeft inderdaad koorts. Mama en Britt rijden diezelfde avond weer terug naar Utrecht, naar het PMC. Ze moet worden opgenomen voor een antibioticakuur. De koorts zakt gelukkig snel en nu ze toch al in Utrecht is, hoeft ze de volgende ochtend niet zo vroeg uit haar bed om op tijd te zijn voor de scan in het naastgelegen UMC. Na de scan worden mama en Britt verzocht te verhuizen naar het Catharinaziekenhuis in Eindhoven. In het PMC is het zo druk dat er eigenlijk geen plek voor Britt is.

Britt baalt. Niet omdat ze is opgenomen, maar omdat ze het Droomfeest in de Efteling moet missen. Het Droomfeest werd georganiseerd door [Make-a-Wish Nederland](#) en Britt was daar ook voor uitgenodigd. Britt had zich vooral verheugd op het weerzien met Julie met wie ze zo vaak een kamer heeft gedeeld op afdeling de Zee van het Radboud UMC. De dokters voelen mee en willen haar wel voor enkele uren laten gaan naar de Efteling. Maar wanneer Julie laat weten ook vanwege omstandigheden niet naar de Efteling te kunnen, besluiten we samen dat het toch verstandiger is om keurig de antibioticakuur af te ronden in het ziekenhuis. Als pleister op de wonde komen Julie en haar moeder nog op ziekenbezoek in Eindhoven. Julie brengt een stukje geluk mee want de volgende dag belt dokter Natasja met het nieuws dat de scan laat zien dat Britts ziekte niet nog verder is gegroeid. Van afname is geen sprake maar met stilstand mogen we ons gelukkig prijzen. De neuroblastoom was al sinds september vorig jaar gestaag aan het groeien. En nu dus even niet meer. "Dat is een goede uitslag", benadrukt dokter Natasja aan de telefoon.

Een week later, bij de start van de meivakantie, gaan we alsnog naar de Efteling, drie dagen lang. Met ome Loek, tante Wanda en de nichtjes. Het is guur en koud, maar Britt geniet. We slenteren heel wat kilometers door het park. Ook Britt loopt, huppelt en rent dagelijks bijna 10 kilometer door de Efteling. Wat een energie. Wat was het leuk en gezellig.



Met Britt naar de Efteling.

Het weekend daarop is het weer een stuk aangenamer. Het zonnetje schijnt. Die zondag mag Britt een rondje rijden met Alfred in zijn glimmend zwarte Lamborghini. Joep mag mee in een superstille maar ook supersnelle Tesla. Ze vinden het prachtig. We zien die dag ook Sepp en Jayden en Pim en hun ouders. Sinds Britts tijd in het Radboud UMC hebben we die niet meer gezien. Het voelt als een reünie van lotgenoten, van zieke kinderen en hun emotioneel gemangelde ouders. Dat klinkt minder gezellig dan het was. Het was een hele mooie dag.



Britt, Joep en snelle wagens.

Zaterdag 7 mei valt Britt met haar waveboard, buiten over een scheve stoeptegél. Het gaat niet zo hard en het doet ook niet heel pijn, maar er verschijnt een fikse zwelling onder haar knie en het wordt direct blauw-paars. We laten er toch maar even naar kijken in het Catharinaziekenhuis. Na overleg met het PMC besluit de arts om Britt bloedplaatjes bij te geven. En zo gaat de zaterdagavond verloren aan weer een transfusie.

Dan blijkt dat Britt ook nog een transfusie van rode bloedcellen nodig heeft. Zo'n transfusie duurt 4 uur (exclusief de tijd voor het bestellen van het bloed en het naspoelen en afsluiten van de infuuslijn). Mama en Britt hebben totaal geen zin om ook de nacht te moeten blijven in het ziekenhuis en weten het zo te regelen dat Britt de volgende ochtend mag terugkomen voor de transfusie.

Mama 'viert' moederdag. Ik ga 's ochtends met Britt naar Eindhoven voor de geplande transfusie. We zijn om 3 uur 's middags klaar om weer naar huis te gaan. "Shit", zegt Britt. "Wat is er?" "We zijn vergeten mijn waveboard mee te nemen".

Op de maandag na de meivakantie gaat Britt net als haar klasgenoten naar school. Ze neemt echter ook weer direct afscheid van haar klasgenootjes want de volgende dag wordt ze in Utrecht verwacht voor de tweede MIBG-kuur. Dit keer zonder de gemcitabine. Hiervoor moeten de bloedplaatjes weer op 75 zitten. Afgelopen zaterdag had ze er 5. Bloedplaatjes heeft ze niet meer, maar haren gelukkig wel. Wanneer mama haar haren strak naar achteren kamt, kan Britt zelfs alweer een staartje maken. Een heel klein staartje. En ze is er dolblij mee.

Hart

Ik kijk op de website voor de [kanjerketting](#). Ik wil weten of er een kraal bestaat voor het verwijderen van hechtingen (nee dus). Britt betrapt me.

– Wat doe je?

– Niks bijzonders, ik kijk gewoon welke kralen er zijn.

– Hee welke is deze?

En voordat ik er erg in heb, weet Britt op een kraal in de vorm van een hartje te klikken. Er komt een tekstje bij de kraal te staan: 'Als een kind is overleden kunnen ouders kiezen tussen een vlinderkraal of een hartjeskraal.'

– Jullie moeten dan wel voor het hartje kiezen.

Inge en ik weten het niet meer. We zijn de greep op onze toekomst kwijt en worden gedwongen om in het moment te leven. Dat klinkt best *mindful*. Dat is het ook en het is vreselijk; *"...the quickest way to not live at all is to take life a day at a time"*, zo schrijft [Marlon James](#). Het is ook tegennatuurlijk.

Een mens wil vooruitblikken, zich kunnen verheugen, toekomstdromen najagen. Maar dat kunnen wij niet meer. Ons gezin is speelbal geworden van de neuroblastoom. Vandaag is anders dan we gisteren dachten of konden voorstellen.

We hebben een zakje stamcellen van Britt in de vriezer liggen in Utrecht en we willen er een zakje bij. Sinds 8 januari weten we dat Britts neuroblastoom is gegroeid, ondanks de twee eerdere TOTEM-kuren. We kunnen niet verder met de TOTEM. Als we nog iets willen, dan is het wel zo fijn als we een flinke voorraad stamcellen hebben om het herstel van een kuur (of wat dan ook) te kunnen ondersteunen. Dokter Lieve weet niet of het oogsten van deze stamcellen nog gaat lukken. De reden is eenvoudig. Het is nog nooit eerder geprobeerd om in dit

stadium van de ziekte en na zoveel eerdere kuren nog stamcellen te oogsten.

Britt doet op 20 januari mee aan een onderzoek. Onderzoeker Jan werkt sinds kort ook voor het [Prinses Máxima Centrum](#) en hij meent dat het de moeite waard is om nog eens bij Britt te speuren naar de mutaties die haar neuroblastoom kenmerkt. Er moet hiertoe een biopsie worden genomen van een van Britts uitzaaiingen. Dat komt heel nauw en daarom doet de radioloog dit terwijl Britt onder narcose in de CT-scanner ligt.

De biopsie is succesvol, maar we moeten wachten op de uitslagen. Ondertussen geven we Britt dagelijks een fikse dosis Neupogen om de aanmaak van stamcellen te bevorderen. En na enkele dagen melden we ons in Utrecht voor een eerst bloedcontrole. Britt moet nuchter zijn, want als er voldoende stamcellen zijn, moet ze blijven in Utrecht voor een operatie waarbij een lieslijn wordt geplaatst. Helaas, bij de eerste controle lijken er nog onvoldoende stamcellen in Britts bloed te warrelen. Of we de volgende ochtend nog eens naar Utrecht kunnen komen? De volgende dag slaat Britt opnieuw haar ontbijt en lunch over voor een bloedtest in Utrecht. Nu blijken er nog minder stamcellen in Britts bloed te circuleren dan een dag eerder. Niet goed. We steken de koppen bij elkaar en besluiten later die week weer te starten met spuiten van Neupogen voor een tweede poging. Dokter Lieve stelt voor om Britt deze week ook maar een lange lijn te geven nu het zeker is dat ze vroeg of laat weer een behandeling van het een of ander zal krijgen. En met de vele controles voor de boeg is het prettiger wanneer al dat bloed gewoon uit de lijn kan worden getapt in plaats van Britt telkens maar weer te moeten prikken. Ook dit gebeurt weer onder narcose.



Britt op weg naar weer een controle.

Bij de eerstvolgende controle blijken alle bloedwaarden hoog, maar van stamcellen is geen enkel spoor meer te bekennen. De dienstdoende arts-assistent komt met een mooie achterafverklaring op de proppen: "het betekent dat we Britts beenmerg voor nu hebben uitgeput". Ja, dat snappen we, maar wat betekent dat dan verder? "Het betekent dat we nu twee weken wachten en het dan opnieuw gaan proberen". Twee weken wachten? En de neuroblastoom dan? Kan die ook twee weken wachten met groeien?

De spanning neemt toe en Inge en ik zijn uitgeput. We hebben geen puf meer voor de administratie, voor de belastingaangifte, voor het installeren van een nieuwe televisie, voor het lappen van ramen, het dweilen van de vloer, het schoonmaken van de wc, voor het maaien van gras, voor het wegbrengen van de auto naar de garage voor een onderhoudsbeurt, voor het wassen van de auto, voor aan- en uitkleden van kinderen, voor koken, voor wandelen, voor carnaval, voor alles en elkaar. We vergeten ook van alles. Dat is nieuw voor Inge en confronterend. Zij vergat nooit (echt nooit) wat.



Britt waait uit.

We vieren geen carnaval. We gaan een paar dagen weg met het hele gezin. Dat is leuk, stressvol, gezellig en vermoeiend. We gaan uit eten, bezoeken musea en waaien uit aan het strand. Weer thuis starten we met de derde poging om stamcellen op te kweken. Driemaal is scheepsrecht maar dat geldt natuurlijk niet voor ons, niet voor Britt. Na enkele dagen van bloedcontroles in Utrecht blijkt deze poging ook te zijn mislukt. We mogen weer wat wegslikken: zes weken zijn verkwanseld. We willen niet verder zo. Britt heeft een enkel zakje stamcellen en het lot heeft bepaald dat we het hiermee moeten doen. Maar wat moeten we doen?

Na lang nadenken en overleggen, zien we immuuntherapie als laatste zinvolle optie. Dat kan niet in Nederland. Ja, er wordt inmiddels immuuntherapie gegeven aan neuroblastoompatiënten in Utrecht, maar dat zijn alleen de patiënten die netjes schoon zijn aan het einde van de eerste serie chemokuren. Britt is nooit schoon geweest. Maar Britt kan nog wel naar Duitsland, naar de universiteitskliniek in Greifswald. Ik bel professor Holger in Greifswald en stel hem de vraag: onder welke voorwaarden mag Britt in Greifswald de immuuntherapie krijgen? De belangrijkste voorwaarde is dat de ziekte voor nu stopt met groeien. Dokter Holger stelt voor om hiertoe RIST-therapie te proberen: temozolomide en irinotecan, opgetuigd met rapamycine en dasatinib. Tja. Britt heeft onlangs temozolomide met topotecan (dat erg lijkt op irinotecan) gehad en dat deed niet veel meer dan haar beenmerg

verzwakken. Inge en ik opperen MIBG-therapie als alternatief en ja, dat vindt dokter Holger ook een prima optie.

Het biopt van Britts uitzaaiingen levert geen nieuwe inzichten op waar we iets mee kunnen of moeten. Er is nog steeds geen sprake van MYCN-amplificatie (wat verklaart dat de neuroblastoom niet heel hard groeit). Britts neuroblastoom heeft evenmin mutaties in het ALK-gen. In Utrecht kan Britt deelnemen aan een studie waarbij MIBG-therapie (een radioactieve kuur) wordt gecombineerd met gemcitabine, een cytostaticum die Britt nog niet eerder heeft gehad. De gedachte is dat gemcitabine de MIBG-kuur versterkt. Britt krijgt dan radioactief MIBG ingespoten dat wordt opgenomen door de neuroblastoomcellen. Britt straalt dan. En ze mag pas naar huis als ze niet al te hard meer straalt. Dat zal na zo'n vijf à zes dagen zijn. Tot die tijd verblijft ze dan in haar loden ziekenhuiskamer. We mogen bij haar zijn, maar zeker de eerste paar dagen niet te dichtbij, niet te lang en niet te vaak. Wanneer ze naar huis mag, moet ze zich nog enkele weken aan 'leefregels' houden. Het betekent bijvoorbeeld dat ze niet direct weer naar school mag na ontslag uit het ziekenhuis.

MIBG-therapie klinkt heftig en ingewikkeld, maar ach, we weten wat het is. Britt heeft al eerder MIBG-therapie gehad. [Dat was nog in Nijmegen](#). Nu moet het in Utrecht op de 'stralingsunit oncologie' van het academisch ziekenhuis. Het klinkt zo weinig kindvriendelijk, maar Britt ziet het wel zitten na een rondleiding. Ze heeft straks op haar kamer een enorme televisie en teamleidster Arjanne verzekert haar: "alles kan hier". Na een extra scan en beenmergpunctie is Britt inmiddels klaar om deel te nemen aan de MIBG-therapie-met-gemcitabine-studie. Inge en ik hebben de toestemmingsverklaring gelezen en ondertekend. Volgende week wordt ze opgenomen.