

Dansen op de muur

We hebben een fijne kerstvakantie. We zijn bij elkaar en doen leuke dingen zoals een paar dagen weg naar Antwerpen en schaatsen bij het winterfestijn in Helmond. Britts neuroblastoom ging ook gewoon mee naar Antwerpen en ook mee schaatsen, maar we hadden er geen last van.



Het gezin op schaatsen.

Op vrijdag 7 januari krijgt Britt weer een MIBG-scan. Het is tijd om te kijken of de twee eerdere TOTEM-kuren iets effect hebben gehad op haar neuroblastoom. Een dag eerder nog gingen Britt, Inge en oma naar Utrecht om ter voorbereiding op de scan radioactieve MIBG te laten inspuiten. Britts bloed werd ook meteen gecontroleerd en het bleek dat haar bloedplaatjes nog steeds niet voldoende op peil zijn voor een eventueel volgende TOTEM-kuur.

Britt en ik zijn vrijdagochtend nog maar net vertrokken of de auto lijkt het te begeven. Het krenge is niet vooruit te branden. Letterlijk. Er knippert een waarschuwing: "STORING IN DE MOTOR". We zijn niet ver van oma en rijden er in noodgedwongen slakkentempo naartoe om van auto te wisselen.

We willen niet te laat komen en daarom rijden we in vliegende

vaart in oma's autootje naar Utrecht. Gelukkig is het niet al te druk op de snelweg en zijn we nipt op tijd. We melden ons om precies kwart over tien in het AZU bij receptie 19, netjes volgens afspraak. Het zweet staat op mijn rug. We worden zoals altijd doorverwezen naar wachtruimte 7.

Wachtruimte 7 is een houten bank op een lange koude gang. We zien hoe aan het einde van die gang een jongetje in zijn ziekenhuisbed de gang wordt op gereden. Kaal koppie, sondevoeding. Drie jaar oud? Het uniform van de verpleegster die het bed trekt en stuurt heeft een oranje mouw. "Hee, da's iemand van het PMC", merkt Britt scherp op. Tegelijkertijd stappen twee scan-assistenten de gang op. Ze kijken vreemd naar ons, naar Britt. "Britt? Ben je er nu al?!" vraagt een van de assistenten verbaasd.

We zijn te vroeg. We hadden een afspraak om kwart over tien, maar die is verschoven naar half twee 's middags. Daar weten we niets van. We zijn niet gebeld en hebben evenmin een brief ontvangen. "Vervelend. Eh, wilt u iets te drinken?" *Doe maar een dubbele whisky*, denk ik. "Neuh", zeg ik.

Het jongetje, [Alexander](#), krijgt ook een MIBG-scan en doet dat, zoals veel jonge kinderen, met een roesje. Voor zo'n scan moet je heel lang heel stil blijven liggen. Da's geen doen voor een peuter. Het anesthesie-team staat al klaar voor Alexander. Ik maak een deal met de assistenten dat Britt dan toch tenminste direct na Alexander wordt gescand. Dat is goed. We worden om 12 uur terug verwacht. Dat geeft ons anderhalf uur tijd om te doden.

We besluiten naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis te wandelen om onszelf te trakteren op een vette zoete koek. In de hal van het AZU zien we nog een jonge vrouw bewusteloos op de vloer liggen. Er is een dokter bij. Een chirurg zo te zien. Er komen nog meer witte jassen aangerend. Akelig.

Britt wil in het WKZ eerst op afdeling Pauw kijken, bij het

Prinses Maxima Centrum. Ze is benieuwd naar [Koen](#). Een dag eerder zag ze met mama en oma hoe Koen op een brancard de afdeling op werd gerold. Britt vindt gauw zijn kamer maar op de deur staat duidelijk vermeld dat Koen is opgenomen in isolatie en dat eventueel bezoek zich moet melden bij de verpleegpost. Het is nu niet zo handig om even hallo te zeggen en we besluiten samen dat we een kaart kopen voor Koen. Britt schrijft erop dat ze hoopt dat hij zich snel wat beter voelt en geeft hem af bij de balie van het PMC. We doen daarna nog wat spelletjes in de Ronald-McDonald-huiskamer in het WKZ en slenteren dan terug naar het AZU.

De MIBG-scan verloopt soepel. Britt is al negen jaar en kan prima stil blijven liggen. Na de scan kijkt de radioloog direct naar de foto's. Inge en ik willen deze dag nog een uitslag krijgen en we hebben afgesproken dat dokter Lieve de uitslag doorbelt tegen het einde van de middag. Dat doet ze. Ik hoor de aarzeling in haar stem. Ze heeft geen goed nieuws. De neuroblastoom is blijven doorgroeien. De bestaande uitzaaiingen zijn "diffuser" geworden en er zijn een paar nieuwe plekken bij. We vertellen het direct aan Britt en leggen haar uit dat ze geen TOTEM meer zal krijgen. "Wat dan wel?" Dat weten we niet. Daar moeten we weer over na gaan denken. Het voelt niet meer alsof we met de rug tegen de muur worden gedrukt. We zijn inmiddels keihard de muur in getimmerd.

Het is al laat. "Kan ik nu nog wel naar dansles?" vraagt Britt. Inge zucht eens diep, recht haar rug en helpt Britt in minder dan drie minuten in haar danskleding, klaar voor de dansles. Niet veel later staat Britt te dansen. Fanatiek. En natuurlijk danst de neuroblastoom mee, maar daar heeft Britt geen last van.