

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 biopt 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 immunotherapie als laatste zinvolle optie. Dat kan niet in Nederland. Ja, er wordt inmiddels immunotherapie 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 immunotherapie 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.