

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 stillletjes 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 stoeptegels. 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.