

“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.

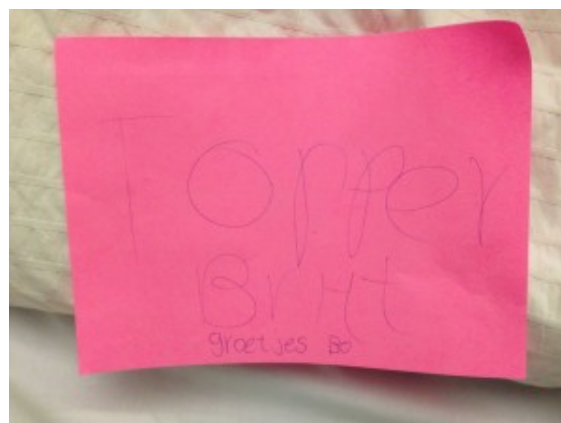
In Eindhoven wordt direct bloed afgenomen bij Britt voor een bloedkweek. Zo kunnen de dokters bepalen of er sprake is van een bacteriële infectie. De koorts zakt gelukkig snel. *Het zal wel niks zijn*, denken Inge en ik, een verkoudheidsvirusje of zoiets. Britt zal hoe dan ook voor een aantal dagen in 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 vooraleer 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 ciprofloxacin 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.

