

ZIEKTE VRIENDIN START MISSIE OM ONBEKENDE TUMOR BEKENDHEID TE GEVEN



'HEDERIK VERDIENT EEN DIAGNOSE'

Hederik de Vries, een intelligente consultant, is niet ouder dan 32 jaar geworden. Hij stierf aan PTO: uitgezaaide kanker, waarvan de primaire tumor onbekend is. Zijn vriendin Warnyta Minnaard wil de onbekendheid van de vijandige PTO een gezicht geven. „Ik kan niet meer achteloos leven; ik wil mijn tijd nuttig besteden.”

door Arianne Mantel

In 2015 ontmoeten Hederik en Warnyta elkaar in Kenia. Warnyta werkt daar bij een internationale non-profitorganisatie die zich inzet voor een betere gezondheidszorg in Afrika. Hederik zal er vier maanden als consultant neerstrijken voordat hij naar Singapore vertrekt voor zijn MBA. In het huis met expats worden ze verliefd. Het jaar daarop maken ze samen veel reizen om hun relatie in stand te houden.

„Overal zijn we geweest; Hongkong, Ethiopië en Bali. In 2017 zijn we teruggegaan naar Amsterdam. We vonden een huis aan de Amstel en deden wat iedereen van onze leeftijd normaal gesproken doet. Hard werken, veel eropuit gaan en vooral veel reizen”, vertelt de nu 31-jarige Warnyta.

In juni 2018 krijgt Hederik last van zijn rechterooglid. Dat hangt wat en hij gaat dubbelzien. Via de huisarts komt hij bij de orthoptist terecht; waarschijnlijk is het een infectie. Dat kan vanzelf

goed komen. Maar dat gebeurt niet en Hederik wordt verwezen naar een neuroloog die de eerste MRI- en CT-scan maakt van de vele scans die nog gaan volgen.

Vermoeden

Warnyta: „Eerst werd gedacht aan een aneurysma in het hoofd en later aan kanker. Brughoeckkanker was het vermoeden, een in principe goedaardige tumor in

het hoofd. Maar nader onderzoek wees uit dat dit het niet was. Maar wát dan wel; van alles kwam voorbij. Een Aziatische ringworminfectie, een auto-immuunziekte zoals myasthenia gravis, of toch een kankervorm?”

In de maanden erna volgen vele onderzoeken in verschillende ziekenhuizen. Hederik wordt onderzocht door oogartsen, knoartsen, dermatologen, neu-

rologen, neurochirurgen en oncologen die het lang niet altijd eens zijn met elkaar. Echo's, CT-scans en bloedafnames zijn aan de orde van de dag. Zijn oog zit al helemaal dicht, hij raakt vermoeid en krijgt extreme hoofdpijn. Er worden ontstekingscellen in het hersenvocht gevonden. Maar waar komt het vandaan? Dat is belangrijk om te weten, want anders kan geen behandeling worden gestart. Teelbalkanker is het niet; er zijn geen melanomen en ook in maag en darmen is niets te vinden. Niercelcarcinoom behoort later ook tot het rijtje van mogelijke diagnoses die het allemaal niet zijn. De hoofdpijn blijkt te komen van een geblokkeerd hersenkanaal; het vocht kan niet weg.

Warnyta: „Inmiddels lag Hederik in het ziekenhuis. Hij kreeg veel opiaten tegen de pijn in zijn hoofd. Hij kon geen geluid of licht verdragen. Halverwege december is besloten om een biopsy van een plakje uit de rugzenuw te halen. Omdat het team

'Oud ga je niet worden, zei de dokter'

van artsen er met geen andere mogelijkheid meer uitkwam, werd tot deze risicovolle ingreep besloten.”

Kerstavond

Op kerstavond krijgt Hederik de snoeiharde uitslag. Uitgezaaide kanker, bron is niet te zien, PTO. „Wat zijn de vooruitzichten, waar moet ik aan denken?”, vraagt hij aan zijn arts. „Oud ga je niet worden”, is het antwoord. Maar er wordt wel besloten om chemo te gaan geven begin januari. Achttien kilo lichter gaat Hederik naar huis met Warnyta. Tijdens de jaarwisseling schiet door haar hoofd dat het misschien wel de laatste oud en nieuw samen is. Maar als Hederik vraagt waar ze op zullen proosten, zegt ze moedig: „Dat 2019 een beter jaar mag worden dan 2018.” En de glazen klin-

Warnyta wil PTO waaraan haar vriend Hederik overleed onder de aandacht brengen. „Als mens heb je behoefte aan uitleg.” EIGEN FOTO

ken tegen elkaar. Op vrijdag 11 januari krijgt Hederik de eerste chemokuur in het ziekenhuis. Hij is heel erg moe en gaat slapen. Warnyta wrijft over zijn voeten en gaat even naar huis om te douchen. Haar schoonmoeder belt dat het mis is; hij ligt op de intensive care na een ademstilstand.

„Ik pakte zijn hand, hij leek te reageren. Maar later op de avond vertelden de artsen dat hij hersendood was. Om 13.00 uur de volgende dag is de beademing stilgezet. Ik ben naast hem gaan liggen en pas na drie kwartier stopte zijn hart ermee”, vertelt Warnyta, die wil weten wat haar vriend nu precies onder de leden had.

Ze vervolgt: „Als mens heb je behoefte aan uitleg. Iedereen vraagt mij ook waaraan hij stierf. Daarom heb ik met andere nabestaanden de patiëntenorganisatie Missie Tumor Onbekend opgericht. Deze patiënten hebben geen stem; er zal nooit een overlever bij een talkshow zitten. Toch wil ik deze ziekte op de kaart zetten. Hederik verdient een diagnose.”

JAARLIJKS 1300 KEER PTO

In ons land krijgen 1300 mensen per jaar te horen dat ze uitgezaaide kanker hebben, maar dat onbekend is waar de oorspronkelijke tumor zich bevindt. Dat zijn er 25 per week. De prognose bij deze diagnose van een Primaire Tumor Onbekend (PTO) is onveranderd slecht: de helft van de mensen overlijdt binnen twee maanden. Nabestaanden worstelen met

de vraag waaraan hun geliefde is overleden en wetenschappers pleiten voor een expertisecentrum waar na de PTO-diagnose toch een doelgerichte behandeling wordt ingezet.

En waar ook wordt gezocht naar manieren om de diagnostiek te verbeteren en versnellen. Missie Tumor Onbekend wil hierin een aanjagende rol spelen.

Redenen waarom onduidelijk is waar de uitzaaiing vandaan komt, zijn:

- 1 De tumor is te klein om zichtbaar te zijn op scans.
- 2 De primaire tumor is opgeruimd door het immuunsysteem.
- 3 De primaire tumor is omringd door uitzaaiingen en daar niet van te onderscheiden.
- 4 De conditie van de patiënt laat verder onderzoek niet (meer) toe.