

Mysterieuze en dodelijkste vorm van kanker werd Petra uit Velden fataal: ‘Ze was de mist in voordat we er erg in hadden’



De familie Janssen, v.l.n.r. Dick, Stan, Ger, Petra, Sjoerd, Guus en hond Kyra. – © Archief familie Janssen

Velden/Venlo - Door: Kristel Schreurs

Wél uitzaaiingen, maar geen tumor. Petra Janssen (61) uit Velden overleed vorig jaar aan een mysterieuze vorm van kanker: primaire tumor onbekend (PTO). Haar familie, maar ook afzwaaiend internist-oncoloog Yes van de Wouw doet haar verhaal om de dodelijkste kankervorm nader onder de aandacht te brengen.

Als ze wakker werd, deed Petra Janssen (61) haar zorgkostuum aan. Of het nu de hond was, haar man, haar vier zonen, schoondochters of kleinkinderen: ze was er. Voor soepen bereid met groente uit eigen tuin, een luisterend oor of een wandje dat nog geveerd moest worden. Petra had een sensor die feilloos detecteerde als iemand niet lekker in z'n vel zat. Thuis, maar ook op haar werk bij de dagbesteding in Tegelen. Veertig jaar werkte ze in de zorg. En nog was ze niet uitgezorgd. Dat zou ze ook niet zijn, tot zij het was die verzorgd moest worden.

Slechtste kaart

Het is eind maart 2022 als corona Petra naar de bank dirigeert. Ze is net terug van een vakantie met haar man Ger en heeft long- en blaasontsteking. Niets bijzonders. Tot die verhoging maar niet wil zakken en één van haar benen dikker wordt. Petra gaat naar de huisarts. Het zullen vast de naweën van corona zijn. De plaatsvervangend huisarts denkt er echter anders over en stuurt haar door. 22 april, een paar weken na de eerste klachten, krijgt ze te horen dat het foute boel is. Een buikscan toont kankercellen in haar lever. De nieren en darmen zijn schoon, maar de PET-scan, bloedtesten een CT-scan tonen uitzaaiingen in haar buikholte, galwegen en de kom van haar heup. De kanker zit op vier plekken. Het wrange is dat het onduidelijk is waar de kanker vandaan komt.

Dr. Yes van de Wouw: 'Mijn werk voelt nog niet af'

Yes van de Wouw werkt als internist-oncoloog bij medisch centrum VieCuri in Venlo en is behandelend arts van Petra. Nog te vaak ziet ze Petra's in de spreekkamer; patiënten bij wie uitzaaiingen van kanker worden ontdekt terwijl de oorsprong van de tumor niet gevonden wordt. PTO is dan de diagnose, primaire tumor onbekend. Het is een van de slechtste kaarten van alle kankerkaarten. Slechts vijf procent van de mensen die PTO krijgt, is vijf jaar later nog in leven. „Deze diagnose, die jaarlijks ruim duizend patiënten krijgen, heeft grote gevolgen voor de behandeling”, vertelt Van de Wouw. „Chemokuren en medicatie zijn afgestemd op een bepaald tumortype. Bij PTO weet jij niet met wie je het gevecht aangaat. Het is als blind op een dartbord mikken.”



Dr. Yes van de Wouw. — © Lé Giesen

Na zeventien jaar neemt internist-oncoloog Yes van de Wouw (57) uit Venlo afscheid als oncoloog van ziekenhuis VieCuri. Dat doet ze niet met een afscheidsfeest, maar met een symposium over PTO op 8 december. Het is niet zonder reden. De arts is in 2005 gepromoveerd op het onderwerp PTO en zal zich ook in de toekomst blijven inzetten als onderzoeker voor deze specifieke groep patiënten. „Mijn werk voelt nog niet af”, vertelt ze. „Door nieuwe technieken, onder andere een genetische test, wordt de bron sneller gevonden en zal het aantal patiënten met PTO dalen. Het is altijd mijn drive geweest om dat aantal naar nul te krijgen. Dat het hier gaat om een relatief kleine groep – slechts 2 tot 3 procent van alle kankerpatiënten – is voor mij nooit een reden geweest om er mijn handen vanaf te trekken. Integendeel. De overleving van patiënten met PTO is gemiddeld drie maanden. In die drie maanden proberen we de bron te vinden en een behandeling te starten.

Wij zorgprofessionals moeten ervoor zorgen dat er zo weinig mogelijk tijd van deze groep wordt verspild. Je wil niet dat patiënten in het staartje van hun leven van de ene na de andere arts worden gestuurd voor onderzoek. Ik roep zorgprofessionals dan ook op om een patiënt met uitzaaiingen bij wie de primaire tumor niet kan worden gevonden door te sturen naar een internist-oncoloog. Ook hoop ik dat in de toekomst een casemanager wordt aangesteld voor mensen met PTO. Dat is belangrijk omdat de onzekerheid voor deze groep groot is. Omdat er niet precies bekend is wat een patiënt heeft en er veel specialisten betrokken zijn, kan het zijn dat de patiënt tussen wal en schip raakt. Dat wil ik voorkomen. Iedere patiënt die we kunnen helpen is er één.”

Nooit wat

Niet iedereen met PTO wil behandeld worden. Petra wel. Ze is realistisch, doch strijdvaardig als ze in mei hoort dat ze PTO heeft. Haar zonen en man hebben er dan nog nooit van gehoord. „We zagen de diagnose als een tussenstation en hoopten dat er gaandeweg aanknopingspunten zouden worden gevonden”, zegt zoon Dick. In overleg met de familie wordt besloten Petra een breed spectrum chemo te geven. Het is met hagel schieten. Petra zal drie zware chemokuren krijgen, met telkens een pauze van vier weken. Ondertussen wordt er verder gezocht naar de oorsprong van de kanker. Alles wordt uit de kast getrokken. Er wordt bloed opgestuurd naar Amerika en Petra krijgt een uitgebreid DNA-onderzoek, het zogeheten whole genome sequencing. De behandeling, die sinds twee jaar door zorgverzekeraars wordt vergoed, tracht de primaire bron op te sporen middels DNA-informatie. In 65 procent van de gevallen lukt dat.

Het lukt niet bij Petra. De vrouw die nooit wat had, is moe en verzwakt. Na de eerste chemo wordt de behandeling gestaakt en het onderzoek stopgezet. Op 22 juli 2022 sterft Petra op 61-jarige leeftijd. Enkele uren voordat ze inslaapt, krijgt ze te horen dat haar derde kleinkind onderweg is. Ze zal hem, en de kindjes die volgen, nooit ontmoeten. Het is iets wat haar zonen en haar man maar moeilijk kunnen accepteren. Niet weten waaraan je dood gaat, is vreselijk. Want door welk monster moest Petra nu al haar oma-schap opgeven?

Petra zat nooit stil en rende voor iedereen. Nu het kwaad bij haar aan de deur stond, was er geen tijd meer om weg te komen. „Ze was de mist in voordat we er erg in hadden. We kregen nauwelijks de kans om voor haar te zorgen; dat kostuum aan te trekken wat zij zo lang heeft gedragen”, zegt Ger. „Met ons verhaal hopen we dat mensen alert zijn. Niet blijven lopen met klachten. Petra zou willen dat het haar bespaard was gebleven. Nog liever zou ze willen dat het anderen bespaard blijft.”