



“Dat is hoe ik ben.”

“We hopen je niet meer terug te zien”, zei de oncoloog in mei 2014, toen Gideon Jurgens op controle kwam. Op dat moment leek het er-

vleesklier verwijderd, samen met de galblaas, de twaalfvingerige darm, een deel van de galwegen en soms ook een deel van de maag. Na

via zijn netwerk, in contact met een chirurg van het Universitair Medisch Centrum in Maastricht. Gideon leerde deze chirurg al gauw kennen



Gideon Jurgens

op dat de behandeling die Gideon had gekregen, vanwege zijn pancreascarcinoom, was aangeslagen. Alle vriescoupes waren schoon en de uitslag van de scan was goed. Gideon besloot met zijn vrouw Annemee en hun drie kinderen van toen zes, acht en tien, op reis te gaan, alvorens hij begon met werkhervatting in zijn functie als bedrijfsjurist. Hij was bijna een jaar ziek thuis geweest.

In maart 2013 werd Gideon helemaal geel, doordat zijn galdoorvoer verstopt raakte. Hierdoor ontdekte hij dat hij een tumor had in zijn alvleesklier. Gideon onderging de zogenaamde Whipple-operatie. Tijdens deze operatie wordt de kop van de al-

veesklier verwijderd, samen met de galblaas, de twaalfvingerige darm, een deel van de galwegen en soms ook een deel van de maag. Na een rustperiode van zes weken kreeg hij adjuvante chemotherapie. De scan die in mei 2014 werd gemaakt, liet geen afwijkingen meer zien. Maar enkele maanden later, toen Gideon alweer fulltime aan het werk was, werden tijdens een controlebezoek en een nieuwe scan twee metastasen op de lever geconstateerd.

Na de aanvankelijke opluchting in mei was er nu grote schrik. De oncoloog was duidelijk in zijn bewoordingen: curatieve behandeling was niet meer mogelijk. Gideon kreeg twee chemokuren aangeboden, als palliatieve behandeling. Het was voor hem echter geen optie zich zonder meer neer te leggen bij deze uitslag. Zo kwam hij,

als een gedreven medicus, met een kritische blik naar het Nederlandse zorgsysteem, en diverse contacten met collega-artsen in het buitenland. Waar zijn eigen behandelend arts aangaf dat er niet veel meer mogelijk was, stak de Maastrichtse arts zijn nek uit. Hij consulteerde collega's in de Verenigde Staten, Duitsland (Aken) en België (Leuven) over mogelijke nieuwe be-

handelmethoden. Het werd al snel duidelijk dat, als Gideon gebruik wilde maken

van andere behandelmethoden dan de conventionele methodes uit Nederland, hij geld nodig had.

Gideon startte met een inzamelingsactie onder familie, vrienden en bekenden. Hij stuurde hen een zorgvuldig opgestelde e-mail

waarin hij toelichtte dat de prognoses weliswaar zeer slecht waren, maar dat er de afgelopen jaren wel enkele hoopvolle ontwikkelingen waren geweest in de behandeling van alvleeskliercancer en dat hij bepaalde

behandelingen wilde proberen. Hij haalde hiermee een enorm bedrag op. Hij liet dit onderbrengen bij de stichting Get it Cured; een stichting die is opgericht om de financiering van gepersonaliseerd wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen. De stichting is van mening dat de kennis die wetenschappelijk kankeronderzoek oplevert, niet altijd snel genoeg wordt vertaald naar de behandeling van de patiënt. Get It Cured wil een organisatorische en communicatieve brug slaan tussen patiënten, behandelaren en verzekeraars om behandelingen mogelijk te maken die in Nederland nog niet worden uitgevoerd, maar in het buitenland al meer gangbaar of in een onderzoeksetting mogelijk zijn.

Eén van de eerste onderzoeken die Gideon liet doen, op basis van een advies van een arts in de Verenigde Staten, was de tumorsensitiviteits-

Gideon heeft zijn

eigen ziekte het

afgelopen jaar

tot een soort case

gemaakt, waar hij

zich bijna fulltime

op richtte.

test; een bloedonderzoek waar tumorcellen uit het bloed worden gehaald om een persoonlijk behandelplan op vast te kunnen stellen. De behandelend oncoloog in Nederland hoorde de persoonlijke ontdekkings-

tocht van Gideon aan, maar gaf tegelijkertijd te kennen dat, ongeacht welke aanbevolen behandeling er uit het onderzoek zou komen, deze waarschijnlijk niet zou worden gegeven, tenzij de behandeling aansloot bij de in

Nederland gebruikte protocollen. Immunotherapie, wat bijvoorbeeld in Leuven gegeven wordt aan patiënten met een pancreascarcinoom, zou alleen toegankelijk zijn voor Gideon, als hij naar deze plaats in België ging en de behandeling zelf betaalde.

Gideon legde zich hier niet bij neer. Hij had, voornamelijk via de e-mail, contact met in totaal 25 verschillende artsen. Dit kreeg hij voor elkaar doordat de artsen die hij benaderde hem telkens verder verwezen naar collega's die mogelijk op de hoogte waren van nieuwe behandelvormen van pancreascarcinoom. Gideon ging een aantal keer zelf naar de Verenigde Staten, liet zich opereren in Maastricht, en kreeg chemotherapie die afgestemd was op zijn tumor. In de loop van zijn zoektocht raakte Gideon steeds meer overtuigd van het idee dat het niet gaat om het soort kanker en welke behandeling daarbij past, maar dat kankerbehandeling veel meer maatwerk zou kunnen zijn. Hij realiseerde zich dat zijn tumoren wellicht goed onderzoeksmateriaal zouden kunnen opleveren. Zijn queeste naar voor hem levensverlengende behandelingen kreeg daarmee gaandeweg een meer wetenschappelijke inslag. Ook daar waar hij twijfelde of het hem nog iets zou brengen, ging hij soms door met in zijn achterhoofd het belang van het onderzoek. Naast de tumorsensitiviteitstest liet hij ook een mutatie-analyse doen in de Verenigde Staten, waarvoor hij zijn gehele medische dossier liet vertalen in het Engels in-

clusief operatieverslagen en pathologie. Daarnaast werkte hij mee aan een onderzoek bij het Hubrecht Instituut van de gerenommeerde prof. dr. Hans Clevers. Voor dit onderzoek zijn er kweken van tumorcellen uit Gideon's buikwand gehaald

en is een deel overgebracht naar het Cold Spring Harbor laboratorium in de Verenigde Staten. Gideon's tumorcellen werden gekweekt tot een volwaardige 'organoid'; een driedimensionaal orgaan dat

volledig in-vitro groeit. Via deze methode kunnen honderden vormen van medicatie, waaronder chemotherapie, worden getest, om te onderzoeken welke behandeling aan zou kunnen slaan bij de specifieke tumor van Gideon.

Gideon heeft zijn eigen ziekte het afgelopen jaar tot een soort case gemaakt, waar hij zich bijna fulltime op richtte. Voor hem is het vanzelfsprekend dat hij het op deze manier heeft aangepakt. Hij zegt daarover: "Dit is hoe ik ben." Hoewel het niet tot genezing heeft geleid, heeft het Gideon wel een doel en levenslust gegeven. Het maakte dat hij op een actieve, probleemgerichte manier met zijn ziekte kon omgaan, waarbij hij tegelijkertijd hoopte te kunnen bijdragen aan verder onderzoek naar de behandeling van deze vorm van kanker in de toekomst. Het laatste wat hij wilde, was zijn hoofd laten hangen. Het gaf hem hoop en vertrouwen en het heeft hem extra maanden gegeven met een goede kwaliteit van leven.

Hoewel het niet tot genezing heeft geleid, heeft het Gideon wel levenslust gegeven.

De laatste chemokuur die Gideon in augustus 2015 kreeg, maakte hem duidelijk dat zijn tijd niet ongelimiteerd is. Door een infectie als gevolg van een E. coli-bacterie zag Gideon de dood in de ogen en was hij nog nauwelijks aanspreekbaar. Wonder boven wonder knapte hij hier toch nog enigszins van op. Hoewel Gideon gedurende twee jaar alles op alles heeft gezet om te genezen, was het voor hem duidelijk dat hij deze ziekte niet zou overleven. Ondanks zijn enorme levenslust heeft hij ook momenten gehad, waarin hij zo ziek was en zoveel pijn had, dat hij naar het einde verlangde. Dit heeft hem doen realiseren dat hij ook zijn eigen dood liever organiseert,

dan dat hij het zich laat overkomen. Het meest belangrijk was voor hem dan ook dat zijn vrouw en hun drie kinderen goed zouden achterblijven en dat hij regie zou houden over zijn overlijden, zoals hij ook regie heeft gehouden over zijn ziekte.

Gideon is kort na het interview, op 11 september 2015, overleden aan de gevolgen van pancreascarcinoom. Hij heeft heel bewust afscheid genomen van iedereen die hem lief was en, zoals hij dat graag wilde, tot op de laatste seconde de regie in handen gehouden. Gideon is 49 jaar geworden.

KWF BERICHT

Vernieuwde KWF-brochure 'Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt'



Deze patiëntenbrochure is herzien. KWF Kankerbestrijding geeft hierin handreikingen om de tijd die iemand nog heeft, zo goed mogelijk door te brengen. Ook geeft de brochure tips om praktische zaken te regelen. De brochure is te lezen of te downloaden via de website van KWF Kankerbestrijding (www.kwf.nl).