

# Presentatie Kaposi sarcoom t.b.v. cursus basisvoorlichting en training

Coen  
Honing,  
verpleegkun-  
dig Aids-  
Consulent  
OLVG

Een van de ziektebeelden die veel voorkomt bij AIDS is Kaposi sarcoom, een vorm van huidkanker. Het is een AIDS-definiërende ziekte, dat wil zeggen dat wanneer de diagnose gesteld wordt, daar automatisch de diagnose AIDS aan gekoppeld is.

Kaposi sarcoom is, om het wat versimpeld uit te leggen, de woekering van cellen in de wanden van de lymfevaten. Op de huid geeft dit wat verheven rood/roodpaarse vlekken die na verloop van tijd donkerder van kleur worden. Het ziektebeeld komt vrijwel alleen voor bij het deel van de patiëntenpopulatie dat homoseksuele contacten heeft. Dit wijst erop dat Kaposi sarcoom wellicht veroorzaakt wordt door een infectieziekte, die epidemisch zou zijn onder deze groep. Lang is er gedacht aan een verband met het gebruik van poppers, wat invloed zou hebben op het ontstaan van Kaposi sarcoom. Op dit moment is er een hypothese dat het hebben van anaal-oraal sexueel contact (kontlikken dus) de manier zou zijn om de verwekker van Kaposi sarcoom over te brengen. Deze manier van sexueel contact is onder homoseksuele mannen meer gangbaar dan bij andere groepen HIV-geïnfecteerden.

Kaposi is een ziektebeeld wat al langer bekend is uit landen rond de Middellandse Zee. Het verloop van de ziekte daar bij mensen met een intact immuunsysteem was echter mild. (Het weefsel van het HIV-gerelateerde Kaposi verschilt overigens van dat van het reeds bekende Kaposi sarcoom). Bij AIDS verloopt Kaposi echter vaak zeer heftig, het verspreidt zich vaak snel over het hele lichaam. Wanneer Kaposi op een week weefsel, bijvoorbeeld het gehemelte, terecht komt, is het verloop daarna veel sneller. Kaposi beperkt zich niet alleen tot de huid, het kan ook in de longen, de darmwanden en andere plaatsen in het lichaam

openbaren en daar complicaties veroorzaken. Daarbij kun je denken aan het zogenaamde Glottisoedeem, wanneer Kaposi in de buurt van de keel of de stembanden voorkomt. Door lymfestuwing kan er een zwelling ontstaan die de ademhaling kan belemmeren. Dit is een ernstige complicatie die de dood tot gevolg kan hebben. Ook pulmonale Kaposi kan benauwdheid veroorzaken, terwijl Kaposi in de slokdarm enorme misselijkheid kan veroorzaken. Het op peil houden van de voedingstoestand is dan een probleem. Ten slotte kan Kaposi over het hele lichaam oedeem veroorzaken. Door afsluiting van bloed- en lymfevaten ontstaat stuwing van vocht, wat pijnlijk is. Bovendien is de huid gevoelig voor verwondingen, doorliggen en dergelijke, en genezen wondjes die daar ontstaan minder snel.

Kaposi behandelen is moeilijk. Het is niet mogelijk een curatieve (= genezende) therapie in te stellen. Wanneer Kaposi op plaatsen opkomt waar complicaties dreigen, dan kan therapie worden gestart. Er zijn ook patiënten die vanwege cosmetische overwegingen om een behandeling vragen.

Mogelijkheden:

- AZT heeft een remmende werking op beginnend Kaposi. In later stadium heeft het nauwelijks effect.
- Interferon heeft een remmende werking op Kaposi maar heeft veel bijwerkingen zoals een griepgevoel, vermoeidheid en wat koorts.
- Cytostatica: wordt ingespoten in de tumor en heeft een lokale werking. Wordt met name veel gebruikt bij plekken in het gelaat die cosmetisch veel problemen opleveren. Soms wordt een algehele chemokuur gegeven, maar dit wordt echter meestal alleen bij extreem verspreide Kaposi gedaan.
- Radiotherapie: bestralen heeft

een snelwerkend maar kortdurend resultaat. Het wordt vaak toegepast wanneer Kaposi op pijnlijke plekken zoals de voetzolen voorkomt.

- Verwijderen door lasertherapie of chirurgie wordt vrijwel nooit zinvol geacht.

Wanneer Kaposi sarcoom in een vroeg stadium van de ziekte, is het verloop vaak vrij mild, wanneer de ziekte zich openbaart wanneer de afweer al zeer laag is, kan het verloop agressief zijn, met kans op de complicaties waarover ik al verteld heb.

Wat het betekent om Kaposi sarcoom te hebben wil ik duidelijk maken aan de hand van het verhaal van B.

B. is een homoseksuele man van 43 jaar oud. In juni 1990 is bij hem de diagnose AIDS gesteld op basis van Kaposi sarcoom. Hij wist toen al enkele jaren dat hij AIDS had. Bob is een van de patiënten waar ik in de loop van mijn tijd in het OLVG een beetje een bijzondere band mee heb gekregen. Het is een bijzonder open man, die graag met me praat over de problemen die hij door zijn ziekte ervaart. Toen ik Bob leerde kennen was Kaposi nog altijd zijn enige probleem, hij had nog geen andere ziektebeelden gekregen. Dat was in september 1991. Bob geeft aan dat het voor hem zeer belangrijk is dat er iets aan zijn Kaposi wordt gedaan. Hij verwoordt zijn gevoel als volgt: het lijkt wel of ik Leprosie heb. Ik heb er moeite mee om met mijn vriend te vrijen, laat staan dat ik seksuele contacten met anderen aanga. Bob ondergaat alle therapieën trouw: hij wordt bestraald, zijn plekken worden ingespoten, hij begint met interferontherapie. Het afkomen van zijn Kaposi wordt zijn grote doel. Van de interferon wordt hij doodziek, maar hij spuit trouw door. Als hij zo ziek en slaperig is dat hij bijna sub-comateus is word ik door zijn

vriend gealarmeerd, en regel ik de opname in het ziekenhuis. Bob is enorm teleurgesteld dat het allemaal niets heeft uitgehaald. Tijdens die opname vertelt hij veel over zichzelf. Hij laat foto's van zichzelf van vroeger zien. Foto's waar hij als fraai gebouwde man opstaat. Bob was trots op zijn lichaam. We praten over het onderhouden van seksuele contacten. Bob vertelt leerbars te bezoeken maar ook in donkere kamers durft hij geen contacten meer aan te gaan. Hij is bang dat mensen het toch zien, of dat ze zijn plekken voelen. Inderdaad is het zo dat Bob's plekken voelbaar zijn. Bob vertelt graag uit te gaan in leerbars. Er is een bar in Amsterdam die ook overdag open is, en daar is hij vaak te vinden. Voor uitgaan 's avonds of 's

nachts heeft hij geen energie. Wat zo prettig is daar, is dat als je vanuit het licht buiten komt, je de mensen in de zaak niet zo goed kunt zien. Bob voelt zich veilig in de duisternis.

Bob wordt door mij naar een schoonheidsspecialiste doorverwezen. Het wordt geen succes, hij is ervan overtuigd dat iedereen kan zien dat hij make up draagt, en daar schaamt hij zich voor. Bob laat zijn baard wat voller groeien zodat daardoor een plekje op zijn kin wat minder zichtbaar wordt. Het plekje op zijn neus wordt door de dermatoloog ingespoten, gelukkig met redelijk resultaat.

Bob heeft een vriend die extreme Kaposi heeft. "Zijn hele hoofd is paars" vertelt Bob mij. Hij geeft aan dat het onderhouden van die

vriendschap hem vreselijk veel moeite kost, dat hij ontzettend bang is om er over een tijdje ook zo uit te zien. tegelijkertijd wil hij toch ook zijn vriend niet in de steek laten.

"Ik geloof dat ik liever een reeks ontstekingen zou hebben dan dit. Mijn leven gaat gewoon door, ik takel niet af, ga er alleen steeds akeliger uitzien, wat het moeilijk maakt om vriendschappen te onderhouden. Het plezier in het leven is er zo wel vanaf", vertelt Bob.

Soms kan hij zichzelf niet goed bekijken. "Het is reuze handig om, als ik in zo'n bui ben, de beeldbuis van de TV als spiegel te gebruiken. Ik kan wel zien of mijn haar goed zit, maar die plekken zie ik dan niet."