

9

Voorwoord

13

De lange tocht als kankeronderzoeker
en als papa van een zoon met kanker

37

De lange tocht naar Santiago

57

De lange tocht van het kankeronderzoek
en de kankerbehandeling

77

Huidige inzichten over kanker

95

Diagnose en prognose van kanker

107

Behandeling van kanker

139

Kanker nu: nieuwe ontwikkelingen
en uitdagingen

175

Referenties

Voorwoord

Het leven kan mooi zijn. Huisje, hondje, kindje. En dan is er die dag waarop je leven wordt dooreengeschud. Kanker. Het slaat in als een bom. Niets is nog zoals het was. Vaste waarden maken plaats voor twijfel, onzekerheid en angst. Het kruipt in je leven als een splijtzwam. Er is je leven voor de diagnose en je leven erna. Je bent machteloos en moet vertrouwen op artsen die je leven in handen hebben. Chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, doelwittherapie, immuuntherapie. Ze zijn niet meegenomen als een soort van handleiding bij de tumor, maar zijn ontstaan uit decennialang onderzoek van wetenschappers en artsen. Het zijn vaak ingenieuze ideeën, soms toevallige ontdekkingen. Ze verleggen grenzen, laten ons toe achter het muurtje te kijken van wat we al weten en kennen. Het is een lange tocht.

Grenzen verleggen doe je ook als langeafstandloper. Telkens weer dat stapje verder gaan. Vaak in het onbekende. Toen mijn zoon Pieter geconfronteerd werd met kanker, beloofde ik dat als we Pieter na vijf jaar nog bij ons zouden hebben, ik van Leuven naar Santiago de Compostela zou lopen. 2400 kilometer in 32 dagen. Zo'n twee marathons per dag. Als eerbetoon aan zijn moed en die van veel andere kankerpatiënten. Het was een lange tocht vol twijfel en onmacht. Met een klein hartje ben ik eraan begonnen. Maar ook met een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Het was een ware eer om de verhalen en boodschappen van zoveel kankerpatiënten en hun naasten te mogen meedragen. Boodschappen van angst, frustratie, woede, maar vaak ook van oprechte dankbaarheid en vooral hoop.

Ook voor hen, de vele kankerpatiënten, is het vaak een lange tocht. Ook zij verleggen grenzen. Stapje voor stapje gaan ze mee in hun ziekte- en behandelingsproces. Vaak in het ongekende. Ze weten meestal niet waar ze zullen eindigen. De twijfel en onmacht zijn moeilijk te dragen. Dit boek is in de eerste plaats opgedragen aan hen. Aan mij zoon Pieter en alle andere kankerpatiënten. Hun moed en doorzettingsvermogen zijn een motivatie voor al wie meehelpt aan de strijd tegen kanker. Ook aan hen wordt dit boek opgedragen. Wetenschappers, artsen, zorgverleners, familieleden, beleidsverantwoordelijken. Hoewel kanker nog een grote tol eist, hebben we sterk het gevoel dat we op de goede weg zijn. Nog nooit hebben we zo dicht bij een oplossing gestaan. Doorgedreven wetenschappelijk onderzoek is essentieel om deze kentering door te zetten. Nieuwe experimentele behandelingen geven ongezien bemoedigende resultaten. Ze komen ook met nieuwe uitdagingen voor onze maatschappij. Hoe we als maatschappij ons nu verder willen en kunnen engageren, zal grotendeels bepalen of we ons nog lang zullen laten domineren door deze ziekte dan wel of we van de ziekte een controleerbare metgezel maken.

De lange tocht
als kankeronderzoeker
en als papa van een
zoon met kanker

Een vroege roeping

In het landelijke Lommel waar ik ben opgegroeid, was het erg fijn vertoeven. Met een hondje – Pucky – uiteraard, wat cavia's, schildpadden en een konijn. En er was ook nog Jan de getemde kauw, die zich na school al eens op mijn schouder durfde te zetten.

Als kind keek ik nauwelijks tv en las ik ook heel weinig. Ik wilde altijd buiten zijn. Om te ravotten. Altijd had ik wel ergens korsten op mijn ellebogen en knieën.

We hadden in de Koningsstraat dan ook een zalige tuin, met een schommel en een clubhuis en een lapje grond waar mijn zus en ik onze eigen bloemetjes mochten planten. In de herfst, als het waaide, lieten mijn vriendjes en ik onze vliegers op tussen de gemaaide stoppels in de wei achter ons huis. We holden ze achterna tot onze benen openlagen.

Nooit heb ik eraan gedacht om mijn vader op te volgen. Natuurlijk bewonderde ik hem wel, zo'n timmerman die tot 's avonds laat in zijn atelier met grote houten spullen lag te sleuren. Mijn zus hielp al eens graag mee in de zaak. Maar ik niet, ik wilde liever onderzoeker worden.

Misschien dat dat wel door mijn grootvader kwam, die bij ons inwoonde. Altijd waren wij samen in de weer. Meestal haalden we radio's of televisies uit elkaar, en probeerden die dan opnieuw in mekaar te boksen. Wat ons vaker niet dan wel lukte, want gewoonlijk schoten er op het einde altijd weer een paar onderdelen over waar we geen raad mee wisten. Maar wat

hebben we zo toch veel ontdekt, gewoon door intens te kijken naar hoe de dingen werkten. Eerder dan met voetbal of met de jeugdbeweging was ik met chemie- en elektronicadozen in de weer. Dat ik wetenschapper wilde worden, was al heel snel zonneklaar.

De dag dat die foto van *the Napalm Girl* in *Zonneland* verscheen – op mijn netvlies werd gebrand – kwam er een einde aan die idyllische en zorgeloze jeugd. Toen besepte ik plots dat de wereld groter was dan onze eigen, mooie tuin. En dat die wereld echt niet zo fantastisch was als ik tot dan toe altijd had gedacht.

Op mijn elfde – op sneeuwklassen in Zwitserland – gingen mijn ogen pas echt goed open, toen mijn beste vriend naar huis geroepen werd, omdat zijn tante was gestorven. Niet veel later verloor hij ook zijn mama – ze was nog geen veertig jaar. Allebei die vrouwen bleken aan borstkanker overleden.

Dat heeft mij enorm aangegrepen. Ik kende die mensen erg goed. Ik kwam elke dag bij hen. Mijn vriend en ik fietsten samen naar school, we zwommen, visten en voeren met een groot vlot op de vijver. En we durfden al eens met bommetjes op het Sint-Maartensfeest te experimenteren of ze in de brievenbus van de leraar te steken.

Achteraf heb ik vaak gedacht dat de kanker van deze vrouwen de aanleiding tot mijn roeping was. Want toen al dacht ik: dit kan ik toch niet zomaar laten gebeuren, hier wil ik iets aan doen, ik moet later kankeronderzoeker worden. Ik sprak daar weinig over, omdat het misschien wat naïef zou hebben geklonken.

Maar ondertussen ging ik in de bibliotheek wel in dikke boeken snuffelen, op zoek naar wat die kanker nu eigenlijk was. En ik weet nog goed dat ik daarover dolgraag een spreekbeurt wilde geven, maar iemand anders had – tot mijn woede – dat thema van mij afgesnoept. Zodat ik het dus maar over 'Kleuren in de natuur' had: waarom de lucht blauw en de zon geel is enzovoort. Dingen die mij toen ook wel boeiden, al had ik veel liever over kanker gesproken. Maar daar heb ik de kans niet toe gehad.

Ik was zelfs bezig met mijn eigen medicijn. Naast ons huis ging ik in de wei wilde kruiden als weegbree en herderstasje plukken. En om daar een extract van te maken, kocht ik in de supermarkt een aantal kleine flesjes rum, die bedoeld waren als smaakmakers voor gebak en cake. Gewoon omdat je als kind anders in de winkel niet zomaar aan alcohol kon geraken. Op een dag stoof mijn moeder woedend mijn kamer binnen. Ze had die flesjes rum ontdekt. 'Onze Johan is aan den drank!' Ik kreeg de kans niet om het uit te leggen, want al snel ging de kamerdeur weer dicht. Wel heb ik nog een briefje op mijn bed gelegd, waarin ik schreef dat ik een kankermedicijn aan het maken was. De volgende dag was dat briefje weg en hebben we er nooit nog een woord over gezegd. Achteraf besef ik pas hoe ongeloofwaardig dat moet hebben geklonken. Moesten mijn kinderen met zoiets afkomen, ik zou hen nooit hebben geloofd. Maar het was wel de waarheid.

In het middelbaar was ik bij de betere leerlingen van de klas, hoewel ik nooit een haantje-de-voorst was of makkelijk mijn vinger opstak. Ik deed Latijn-Wiskunde en daarna Latijn-Wetenschappen. En ik herinner mij meneer Janssen nog, die met zijn boeiende lessen fysica en chemie, mijn wetenschappelijke interesse, die al dankzij mijn grootvader en daarna door de dood van de tante en mama van mijn vriendje in mij zat, fel heeft aangewakkerd.

Als achttienjarige had ik al snel beslist dat ik voor de rest van mijn leven iets met kanker wilde doen. Maar ik wilde daarom niet zozeer de patiënten zelf zien of helpen, maar wel echt de oorzaak van die ziekte leren kennen. Ik was van mening dat als we aan die ziekte iets willen doen, we eerst de moleculaire mechanismen daarvan moeten ontrafelen en doorgronden. En pas dan kunnen we op een minder naïeve manier dan die van vroeger, met die kruiden en die rum, nieuwe middelen ontwikkelen.

Heel bewust en actief heb ik er toen voor gekozen om biochemicus te worden, eerder dan arts of clinicus.

Een carrière als kankeronderzoeker

De biochemie bestudeert de moleculen die aan de basis liggen van het leven en alles wat er met levende organismes fout kan gaan: ziektes dus. Die wilde ik echt doorgronden.

Na twee jaar klassieke scheikunde aan het LUC in Diepenbeek, en daarna twee jaar biochemie aan de UIA in Antwerpen, heb ik er alles voor gedaan om mijn licentiaatsthesis over een kankerproject te kunnen maken. Ik wilde – na die spreekbeurt op de lagere school – niet nog eens mijn passie door de neus geboord zien worden.

In elk geval, na de UIA kreeg ik de buitenkans om naar Amerika te gaan. Veel vroeger dan andere onderzoekers, nog vóór ik begon te doctoreren. Ik was nauwelijks 22 jaar. Ik besepte maar al te goed wat voor enorme mogelijkheden dat met zich meebracht voor mijn latere onderzoekscarrière. Ik twijfelde dan ook geen seconde. En daarbij, naar Amerika gaan was ook letterlijk mijn grenzen verleggen. En dat heb ik altijd en overal graag gedaan.

Ik kwam terecht in Chapel Hill, waar zich de University of North Carolina bevond.

Ik huurde er de benedenverdieping van een grote houten villa, in een chique wijk, met golfterrein in de achtertuin. Maar een paar straten verder kwam je in grote pindaplantages en in de tabaksindustrie terecht, waar zwarte arbeiders woonden in hele kleine huisjes, in aparte wijken. Ik wist niet dat die segregatie tussen zwart en blank daar nog zo fel heerste. Zwarten werkten op de plantages, of bij de kuisploeg van de universiteit, of hielpen je in de supermarkt je boodschappen in te pakken en naar je auto te brengen. En dat was heel confronterend. Dat was heel anders dan het nogal futuristische beeld dat ik voor mijn vertrek had van Amerika.

Maar ik ben er wel veel opener door geworden, een wereldburger eigenlijk, die mensen beschouwt als gelijken en die verschillen als verrijkend ziet. Dat heeft me gevormd. Eigenlijk zou elke burger eens zijn eigen dorp

uit moeten, zodat je merkt dat de wereld veel complexer is dan wat er in je eigen straat gebeurt.

In elk geval, had ik – na vier jaar – niet terug naar België moeten gaan voor mijn legerdienst, dan was ik wellicht wat langer in Amerika blijven hangen. Voor mijn burgerdienst kwam ik in 1992 voor het eerst in Gasthuisberg terecht, en ik ben er eigenlijk nooit meer weggeraakt.

Nadat ik mijn doctoraat over mijn Amerikaanse wetenschappelijke werk geschreven, verdedigd en behaald had, ben ik via beurzen van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek als postdoctoraal onderzoeker aan de slag gegaan, in een laboratorium waar de focus lag op prostaatkanker.

En daar zat ik helemaal op mijn plaats. Dat was echt wat ik wilde doen: de effecten onderzoeken van mannelijke geslachtshormonen op prostaatkankerontwikkeling. Ik kreeg daar heel veel vrijheid om mijn eigen projecten te ontwikkelen, en zo heb ik stilaan zelf een onderzoeksgroep richting mogen geven. En uiteindelijk – na vijf jaar postdoc – ben ik dan professor geworden in wat men biomedische wetenschappen zou kunnen noemen. In al mijn vakken zit altijd het aspect kanker vervat.

Ik heb altijd dolgraag lesgegeven. Voortdurend loop ik rond in het auditorium, om de afstand met mijn studenten ook letterlijk zo klein mogelijk te houden. Ik wil hen zoveel mogelijk betrekken, boeien, motiveren. Hen iets van mijn enthousiasme voor het wetenschappelijke onderzoek doorgeven. Hen heel duidelijk laten voelen dat ze met hun studiekeuze wel degelijk het verschil kunnen maken in onze maatschappij. Als dat lukt, heb ik toch ergens een steen verlegd in de rivier.

Ook spreken voor een groot en breed publiek doe ik zeer graag. Om kennis over te dragen en om mensen te motiveren om hun eigen lot in handen te nemen. Veertig procent van onze kankers werken we immers zelf in de hand door onze vaak ongezonde levensstijl. Ik probeer daar gewoonlijk een positieve boodschap van hoop aan te koppelen. Waar mensen inspiratie in kunnen vinden.

Ook krijg ik regelmatig vragen van de media, maar een publiek figuur zijn, dat ligt mij eigenlijk niet. Maar langs de andere kant voel ik dat ik

die belangrijke boodschap toch moet brengen. Of ik daar de geknipte persoon voor ben, weet ik niet. Ik zit natuurlijk wel in een speciale situatie: ik ben zelf kankeronderzoeker met een aantal belangrijke leidinggevende functies, maar tegelijkertijd heb ik ook een zoon die de hele lijdensweg van kanker heeft moeten doorstaan. Waardoor ik voor de media de ideale spreekbuis ben.

Ondertussen zit ik zelf nog maar zelden achter een microscoop. En dat mis ik absoluut! Ooit zou ik heel graag terugkeren naar de basis, naar het labo, waar ik begonnen ben, en met de pipetten spelen, naar de kankercellen kijken. Maar ik heb er zoveel belangrijke coördinerende bestuurstaken bijgekregen dat dat er nooit meer van komt.

In de eerste plaats ben ik hoofd van mijn eigen onderzoeksgroep, het Laboratorium voor Lipidenmetabolisme en Kanker. Daar geef ik leiding aan vijf à vijftien jonge onderzoekers. Voor mij persoonlijk vind ik die functie de belangrijkste. Om op die manier toch nog directe feeling met het kankeronderzoek te houden.

Maar ook in mijn andere functies kan ik mij nuttig tonen. En dan voornamelijk als bruggenbouwer. In 2012 ben ik verkozen tot voorzitter van het Departement Oncologie waartoe een 350-tal mensen behoren: basisonderzoekers én clinici.

Ook in het Leuvens Kankerinstituut, dat vroeger vooral een klinisch instituut was, heb ik – als ondervoorzitter – proberen mijn steentje bij te dragen. Het is nu een plek waar clinici en wetenschappers samen aan kankeronderzoek of -behandeling doen. Samenwerking staat er centraal: tussen clinici, paramedici, kankeronderzoekers, zorgverleners, beleidsmensen, kankerverenigingen en -patiënten. Opdat we kunnen evolueren naar een meer efficiënte en precieze geneeskunde, naar behandelingen op maat van de patiënt.

Soms is het een uitdaging om die mensen met een verschillende opleiding en zelfs een verschillende wetenschappelijke taal samen te laten werken. Want nieuwe onderzoeksontwikkelingen moeten uiteindelijk ook van het labo in de kliniek worden gebracht, en vice versa. En dat lijkt heel eenvoudig, maar zo simpel is dat niet.

Wij hebben altijd de neiging – niet alleen in de wetenschap overigens – om alles af te bakenen en mooi in te delen in hokjes. Zodat we de wereld makkelijker kunnen beschrijven en er makkelijker over kunnen communiceren. Maar daarmee stellen we de dingen veel eenvoudiger voor dan ze eigenlijk zijn. En die hokjes creëren heel vaak grenzen die er eigenlijk niet zijn. En ook niet mogen zijn. We hebben net mensen nodig die de verbinding maken tussen die hokjes. We hebben mensen nodig die over de muurtjes gaan kijken, en daarin ligt mijn belangrijkste rol, om mensen bij mekaar te brengen.

Die muurtjes mogen geen te strikte grenzen worden. Want dan laten we veel potentieel liggen. We zouden net de contacten tussen de verschillende hokjes moeten faciliteren.

Ik ben geïnteresseerd in wetenschap pur sang, hoe het leven in mekaar zit, welke moleculen daarvoor verantwoordelijk zijn, en wat er in het geval van kanker precies fout loopt. Maar uiteindelijk wil ik dat die kennis de mensen en de maatschappij vooruithelpt. Basisonderzoek is essentieel, maar het geeft mij pas echt voldoening als die uiteindelijk ooit kan worden toegepast om maatschappelijke noden te lenigen.

Nu voel ik het – sterker dan vroeger – als een tekortkoming, als een beperking dat ik geen arts geworden ben. Want dan zou ik kankerpatiënten nog rechtstreeks kunnen helpen.

En dan komt kanker plots dichtbij

Ook bij mij was kanker eerst eerder iets abstracts: als je in een labo werkt en geen patiënten ziet, dreigt het al snel iets in een proefbuis te worden. En dat is de ziekte uiteindelijk niet.

Na mijn Amerikaanse jaren belandde ik in Leuven in het prostaatkankeronderzoek. Dat was wat ik altijd had willen doen. Jarenlang heb ik proberen te begrijpen wat de moleculaire basis van prostaatkanker is, hoe we van die betere kennis gebruik kunnen maken om betere markers te ontwikkelen, om kanker op te sporen en te volgen en hoe we daarop kunnen ingrijpen. Maar toen mijn vader ziek werd, kon ik niets doen.

Hij was nog niet zo lang met pensioen. Zijn hele leven had hij hard gewerkt. En net wanneer hij het er eindelijk van kon gaan nemen, werd er prostaatkanker – de ziekte die ik zo nauwgezet bestudeerde nota bene – vastgesteld. Eerst twijfelde men of het wel kanker was, en niet iets goedaardigs. In elk geval, in het begin was er best wel hoop. Op de klassieke manier werd hij behandeld. Maar na enkele maanden bleek het de verkeerde kant uit te gaan.

De tumor bleek heel snel te zijn uitgezaaid. Waarbij lokale ingrepen niet meer volstonden. En ook de hormonale therapie bleek slechts een paar maanden aan te slaan. Evenmin als de chemo die daarop volgde. Wel takelde die sterke timmerman, met zijn grote handen op korte tijd zwaar af. Maandenlang was hij bedlegerig en werd hij thuis door mijn moeder verzorgd. Tot we hem – heel pijnlijk – naar een palliatief centrum moesten brengen.

En toen, in die laatste fase, heb ik hem heel wat vaker dan vroeger opgezocht. Bijna elke avond ging ik langs na het werk, verschillende nachten bleef ik slapen, om hem niet alleen te laten. En om met hem te praten, iets wat vroeger misschien wat weinig voorkwam. Ook tijdens zijn ziekte schermde mijn vader zich wat af. Het was eerder zijn ziekte, zijn ding. En ik kreeg daar niet zomaar directe toegang toe. Een beetje vreemd, maar op zich niet zo uitzonderlijk: het is en blijft toch een heel persoonlijke ziekte, waar nog altijd een zeker taboe rond hangt, en waar je dus niet zo makkelijk over vertelt.

Maar tijdens onze gesprekken op zijn sterfbed heeft hij mij op het hart gedrukt om mijn werk verder te zetten. Hij zei dat hij blij was dat ik deed wat ik deed, en dat hij daar volledig achter stond. Ook al wist hij dat hij het niet meer zou halen. Voor mij is dat echt wel een steun geweest.

Ik was helemaal verslagen dat ik, die dag en nacht met prostaatkanker bezig was, als het echt nodig was, niet kon helpen. Maar heel snel heeft die frustratie en dat verdriet zich vertaald in hernieuwde energie: mijn vaders lot was het zoveelste, en voor mij zeer nabije, bewijs van de noodzaak van ons werk. Meer dan ooit realiseerde ik mij dat ik niet gewoon een job deed voor brood op de plank. Maar dat ik met mensenlevens bezig was.

Nauwelijks twee jaar na de diagnose was mijn vader en de grootvader van Stijn en Pieter er niet meer.

Kanker bij mijn zoontje Pieter

Als we op vakantie gingen, kozen we heel dikwijls een stad waar een grote marathon werd gehouden. Dat deden de jongens graag. Die marathon bepaalde de sfeer in de stad, met die duizenden deelnemers, daar hingen ze graag tussen.

Dat waren echt heel leuke vakanties. Ik herinner me San Francisco nog bij dageraad, lopend over de Golden Gate brug. Maar ook Barcelona was een mooie, maar ook heel dramatische voor ons. Een van de eerste dagen daar werd Pieter ziek: hij had hoofdpijn en moest overgeven. Al te veel zorgen maakten we ons daar niet over. Dat kan uiteraard elk kind van dertien jaar overkomen. Maar de volgende dag was het weer van dat, alleen erger en het ging ook niet meer over na een uurtje. Hij was heel snel vermoeid en sukkelde wat met zijn evenwicht.

De dag daarna vertrok ik 's morgens alleen naar de start van de marathon. We hadden afgesproken om elkaar op verschillende punten van het parcours te treffen, maar tijdens het lopen heb ik hen nergens gezien. Daardoor begon ik mij ernstig ongerust te maken. Ik was al een hele tijd binnen toen mijn vrouw en de jongens – veel te laat – bij de aankomst arriveerden. Pieter bleek nog veel zieker dan daarvoor. Hij kon niet meer op een rechte lijn lopen en had nog nauwelijks energie. In het vliegtuig terug naar huis begon – door de overdruk in zijn hersenen – ook zijn oogje uit te puilen.

We wisten meteen hoe laat het was. Maar omdat we nog een paar dagen moesten wachten op de resultaten van de scans, die in Gasthuisberg werden genomen, reisde ik nog af naar Madrid, waar een groot Europees kankerproject werd opgezet. En daar, in die vergaderzaal waar ik een van de sprekers was, kreeg ik telefoon. Het was de Leuvense arts met de resultaten van de scans: 'Het ziet er helemaal niet goed uit', zei zij. 'Het is effectief een hersentumor, een zeer vergevorderde medulloblastoom, met heel veel uitzaaiingen op verschillende plekken in de hersenen en de

ruggengraat.' Ik kende dat kankertype en ik wist dan ook dat de overlevingskansen bijzonder laag waren. De arts vervolgde: 'Uw echtgenote is al op de hoogte gebracht en Pieter zal vanavond nog geopereerd worden, want die enorme druk in zijn hersenen moet zo snel mogelijk verholpen worden.'

Heel mijn wereld stortte in elkaar, de grond zakte weg onder mijn voeten. Die meeting was van geen tel meer. Ik ben met de eerste vlucht naar huis gevlogen.

Midden in de nacht kwam ik in Gasthuisberg aan. Pieter was net aan zijn hoofd geopereerd. Er was al een grote tumor weggenomen. Zijn hoofdje deels kaalgeschoren. Daarrond allemaal verband en vol met plakkers, via slangetjes op allerlei toestellen aangesloten. Hij was nog fel verdoofd, veel hebben we niet kunnen spreken. Maar ja, wat zou er ook te zeggen vallen?

Ik voelde een totale verslagenheid. Boosheid niet. Maar het verdict aanvaarden, konden we niet. De kans dat een medulloblastoom bij een kind voorkomt, is één op de honderdduizend. Dus waarom moest dit ons treffen? We hadden toch altijd gezond geleefd? En toch overkomt het je. Waarom? Een vraag waarop geen antwoord is. Tenzij: toeval. Heel toevallig moet er bij Pieter in een of ander hersencelletje een foutje zijn geslopen bij het kopiëren van het DNA, toevallig in een gen dat belangrijk is voor celgroei, waardoor er een tumor is ontstaan. Brute pech.

Maar omdat die hersentumor bij de ontdekking al vergevorderd was, vroeg ik mijzelf af waarom ik niet eerder wat had opgemerkt. Nu ja, hij liep misschien niet altijd even mooi recht of stabiel. Maar hij was een jongen in volle groei. En dus hebben we steunzolen in zijn schoenen gelegd. Achteraf zou je misschien kunnen zeggen dat die evenwichtsproblemen de eerste tekenen van de tumor waren. Maar achteraf is het natuurlijk altijd makkelijk praten. Want een medulloblastoom is zo'n typische hersentumor die in het begin niet veel verstoring van functies geeft, omdat dat gezwel helemaal tussen het hersenweefsel zit genesteld. Pas wanneer zo'n tumor veel groter wordt en de afvoerkanalen van het hersenvocht verstopt, worden de symptomen zichtbaar.

In elk geval, na nog een tweede chirurgische ingreep werd de chemotherapie opgestart: het begin van een hele lange lijdensweg. Gedurende 6 maanden kreeg Pieter 5 verschillende stoffen toegediend. Sommige werden rechtstreeks in het hersenvocht binnengebracht, andere oraal of via een infuus. Daarna volgden ook 72 sessies radiotherapie in combinatie met die chemo. En na die radiotherapie opnieuw een halfjaar chemotherapie.

Telkens een week in het ziekenhuis en dan weer een weekje thuis op krachten komen. Mijn vrouw schakelde over op parttimewerk, om overdag bij Pieter in het ziekenhuis te kunnen zijn. Terwijl ik daar aan het werk was. Er zijn weken geweest dat ik absoluut niet meer naar huis ging, maar gewoon de hele tijd op Gasthuisberg woonde. Want 's nachts bleef ik bij Pieter slapen. En dan zat ik met mijn computer op de schoot naast zijn bed.

Net toen moest ik als voorzitter van het departement Oncologie een beleidsplan schrijven. Ter beoordeling waarvan er speciaal een *external advisory board* uit verschillende hoeken van de wereld naar Leuven was afgezakt. Ons werk opgeven, daar hebben we nooit aan gedacht. We wilden niet enkel met die ziekte bezig zijn. Voor mijn vrouw en mij was het heel belangrijk om het leven toch een beetje te laten doorgaan. En dat zette best wel wat druk op onze relatie. We zagen elkaar soms bijzonder weinig, want er moest altijd met onze agenda's naast elkaar worden afgesproken. Pieter kon geen moment alleen worden gelaten.

Uiteraard was ook Pieter aanvankelijk verslagen, maar vreemd genoeg ook heel erg positief. Nooit heeft hij zitten zeuren en klagen. En niet omdat hij de werkelijkheid uit de weg wilde gaan. Hij wist heel goed wat hem te wachten stond en wat hem kon overkomen. Het zou ook ongepast zijn geweest om te doen alsof het een voorbijgaand griepje was. En te veel valse hoop is ook niet goed. Maar zelf wilde hij er meteen in geloven, in die minieme kans dat het goed zou komen. Een exact percentage van overlevingskansen heeft hij nooit gekregen, maar dat de kans heel erg reëel was dat we hem zouden verliezen, dat wisten we. Maar net daarom hebben we er alles aan gedaan om bij die paar procent overlevers te zijn.



Warme verwelkoming in Compostela - © Jan Aelberts



Emotioneel weerzien - © Chris Nijs



Verrast door het warme onthaal in Compostela - © Jan Aelberts