KANKERSPECIALIST JOHAN SWINNEN EN ZIJN ZOON PIETER, ZES JAAR NA DE DIAGNOSE

‘Pieter heeft zijn dromen bijgesteld. Dat is zijn kracht’

Kanker was al 25 jaar het studieobject van Johan Swinnen, toen in het hoofd van zijn tienerzoon een tumor werd ontdekt. Zes jaar en ettelijke operaties, chemotherapieën en bestralingssessies later zoekt Pieter (20) zich een weg in wat een ander leven is geworden. ‘Ik vind dat ik goed bezig ben.’

Katrien Steyaert, foto’s Gert Verbelen

Vorig weekend trakteerde Radiohead het publiek op Rock Werchter op een even hartverscheurend als hartverheffend concert. Op een verhoogd platform voor de main stage stond Pieter Swinnen te genieten. Voor het eerst in jaren was hij er zonder rolstoel, mondmasker of maagsonde.

'De voorbije jaren op Werchter was ik nog aan het revalideren van twee hersenoperaties, een jaar chemotherapie en 72 bestralingsessies', vertelt Pieter. 'Tijdens een concert van Elbow kreeg ik eens koorts – mijn immuunsysteem was erg zwak, ik moest naar huis. Vandaag gaat het beter. Dankzij intensieve kinesitherapie zit ik sinds een paar maanden niet meer in een rolstoel. Maar zelfs in zo'n stoel zou ik naar optredens blijven gaan. Ze zijn mijn bron van energie. Rock Werchter is het hoogtepunt van mijn jaar.'

Hij vertelt het de ochtend na Radioheads feest van de eigenzinnigheid. Een paar uur later vertrekt hij alweer richting wei. De regen stroomt langs de ruiten, maar zijn moeder heeft de vuilzakken en laarzen al klaargezet. 'Wij gaan mee,' zegt vader Johan (52) glimlachend, 'niet alleen voor de veiligheid – Pieter kan op elk moment evenwichtsstoornissen krijgen – maar omdat we er een gezinsuitstap van maken.'

In de huiskamer in Rotselaar gonst het van gedeelde vreugde, maar die komt met een prijs. Pieter zal hierna extra vermoeid zijn en wellicht migraineaanvallen krijgen. 'Zo is het al jaren. Ik moet voortdurend pijn en plezier tegen elkaar afwegen.'

Hij zegt het zonder tranerigheid, met een stem die nu en dan overslaat. Zijn veerkracht is groot, maar zijn fysieke broosheid kan hij niet verstoppen. De hoek van de kleine zetel zit hem nog te ruim, en hij is magerder dan zijn pezige vader naast hem. Die moedigt hem zacht aan, want praten na zo'n korte nacht vraagt veel van zijn zoon. Pieter: 'Tot mijn dertiende was ik heel actief en sportief. Anders dan nu dacht ik weinig over het leven na. Angst kende ik niet.'

'DIT IS ERG'

Maar toen kwam maart 2011. 'We waren met het hele gezin in Barcelona, waar ik een marathon zou lopen', vertelt Johan. 'Toen Pieter elke morgen misselijk was en evenwichtsproblemen kreeg, vreesde ik het ergste. We vlogen terug naar huis, maar tijdens Pieters onderzoeken in Gasthuisberg moest ik alweer naar een congres in Madrid. Daar kreeg ik telefoon dat het om een medulloblastoom ging, een agressieve hersentumor die al uitgezaaid was in de hersenen en de ruggengraat. Achteraf heb ik vaak gedacht: had ik dit eerder kunnen zien? Nu denk ik van niet. Een medulloblastoom verraadt zich pas heel laat.'

JOHAN:

'Het is confronterend om je zoon zo te zien veranderen. We kijken vaak naar oude foto's en vragen ons dan af hoe hij er had uitgezien zonder de ziekte. Maar we doen dat niet vanuit een gemis, hooguit uit nieuwsgierigheid'

Hoe kreeg de rest van jullie gezin het nieuws?

PIETER: 'In het ziekenhuis nam iemand mij apart, terwijl mama in een kamer naast mij op de hoogte werd gebracht. Twee jaar eerder was opa gestorven aan kanker, en toch kon ik niet vatten dat ik zelf ziek was. Ik was zo overweldigd dat het niet meteen doordrong. Tot ik mama terugzag en zij aan het wenen was. Toen wist ik: dit is erg.'

JOHAN: 'Ik voelde de grond onder mijn voeten verdwijnen. Midden in de nacht arriveerde ik terug in Leuven. De tumor was verwijderd, maar het was verschrikkelijk confronterend mijn zoon te zien liggen, half kaalgeschoren en aan machines. De kans op dit type kanker is 1 op de 100.000, de vraag bleef knagen: waarom wij?'

Voelde u kwaadheid?

JOHAN: 'Nee, wel frustratie en onmacht. Daarin verschilde ik niet van eender welke ouder die dit meemaakt. Wel ken ik de ziekte natuurlijk door en door. Ik wist dat als dit type tumor uitgezaaid is, de overlevingskansen bijzonder laag zijn. Dat beangstigde me.'

Geloofde u oprecht dat Pieter het zou halen of overheerste uw nuchterheid als kankerspecialist?

JOHAN: 'Er waren momenten dat ik vreesde dat we hem zouden verliezen, maar ik ben blijven geloven in de positieve optie. Ergens is dat een keuze die je maakt. Dat zeiden we ook tegen Pieter: "Er zijn heel wat mensen die genezen, focus je daarop." Dat heeft hij bewonderenswaardig snel gedaan.'

PIETER: 'Het was een grote slag, maar ik had er vertrouwen in dat de dokters me hielpen met al wat ze hadden.'

Nooit gedacht: 'Papa, heb je geen wondermiddel voor mij'?

PIETER: 'Soms, maar die gedachte verdween altijd snel. In tegenstelling tot de misselijkheid. Ik moest verschillende keren per dag overgeven.'

JOHAN: 'Elke behandeling op zich was misschien nog enigszins verteerbaar, maar het cumulatieve effect viel Pieter erg zwaar. Het was grof geschut, hé jongen.'

DALEND IQ

Het valt op hoe groot de zorgreflex van de ouders zes jaar na datum nog is. Ze halen hun ogen zelden van Pieter af en spreken hem consequent met 'jongen' aan. In het ziekenhuis weken ze niet van zijn zijde.

JOHAN: 'Er waren lange periodes dat ik Gasthuisberg nauwelijks uit kwam. Overdag werkte ik in mijn lab, 's nachts bleef ik bij Pieter slapen. Ik was net departementsvoorzitter Oncologie geworden en moest een beleidsplan voor vijf jaar schrijven. Dat is voor een groot stuk aan Pieters ziekenhuisbed gebeurd. Het was slopend, maar dat heb je over voor je kind.'

Dat toen amper veertien was.

PIETER: 'Maar oud genoeg om te beseffen dat ik geen andere keuze had dan door te zetten.'

JOHAN: 'Ik kom dikwijls met patiënten en hun families in contact, en ik zie hoe kanker sommige daarvan kapotmaakt. Het drijft koppels uiteen, ouders van een ziek kind zien het niet meer zitten, gezinnen huilen dagenlang. Wij hadden ook onze moeilijke momenten, maar algauw probeerden we het optimistisch aan te pakken. We deelden onze lijdensweg op in stukjes, dat maakte het doenbaar.'

Het is nochtans een dramatische speling van het lot dat u zich dag in dag uit aan kanker wijdt, en de ziekte dan net bij uw eigen zoon toeslaat.

JOHAN: 'Dat is pech. Af en toe maakt het celdeelsysteem in ons lichaam een foutje, en als

PIETER:

‘Sinds 2015 ga ik niet meer naar school. Dat was moeilijk, maar uiteindelijk ben ik tevreden met die keuze. Tests tonen aan dat mijn IQ een duik heeft genomen’

dat net op een essentiële plaats gebeurt, kan het tot kanker leiden. Het is heel toevallig dat dat zich bij Pieter heeft voorgedaan. Een slecht lot uit de loterij. Al geef ik toe dat ik me vlak na de diagnose verslagen voelde.’

‘Twee jaar ervoor had ik mijn vader verloren aan prostaatkanker. Hij was 67, een schrijnwerker, een sterke vent met grote handen. Hem zo snel zien aftakelen was pijnlijk, en extra frustrerend omdat mijn onderzoek zich toen precies op prostaatkanker toespitste. Maar het is niet dat ik mijn vader had kunnen redden als ik iets harder had gewerkt. Over kankeronderzoek gaan jaren. Sindsdien werk ik nog verbetener.’

En wat als uw kínd getroffen wordt?

JOHAN: ‘Dan is het natuurlijk nóg moeilijker. Maar uiteindelijk werkte ook dat motiverend. Elke dag zie ik thuis waarom ik me inzet en waarom onze kankerbehandelingen beter moeten. Ze zijn levensreddend voor Pieter geweest, maar de nevenwerkingen waren erg zwaar. Het illustreert op dramatische wijze hoezeer we moeten blijven ijveren voor meer gerichte behandelingen. Op Gasthuisberg wordt nu een nieuw protoncentrum gebouwd, met de bedoeling om bij mensen zoals Pieter zoveel mogelijk de tumor zelf te bestralen en zo weinig mogelijk schade aan te richten in de zones ernaast.’

Wat is de zwaarste erfenis van de behandeling?

PIETER: ‘Ik ben nog elke ochtend misselijk, maar dat is voor een stuk een gewoonte geworden. De vermoeidheid vind ik lastiger. Zelfs als ik geen grote inspanning lever, lig ik bijna elke voormiddag in de zetel te slapen.’

JOHAN: ‘Het is confronterend om je zoon zo te zien veranderen. Pieter heeft een jaar sondevoeding gekregen en is sterk vermagerd. Zijn haar groeit nog altijd niet goed terug. We kijken vaak naar oude foto’s en vragen ons dan af hoe hij er had uitgezien zonder de ziekte. Maar dat doen we niet vanuit een gemis, hooguit uit nieuwsgierigheid.’

Vraagt u zich nooit af: wat als hij de diagnose later had gekregen, toen de behandelingen meer op punt stonden?

JOHAN: ‘Natuurlijk gaat dat weleens door mijn hoofd, maar zulke wat-als-vragen helpen je niet vooruit. Het heeft ook geen zin te kniezen over het feit dat Pieters IQ achteruit blijft gaan. Dat is een gevolg van de chemische stoffen en bestraling. Die treffen ook gezonde cellen, en hersencellen kunnen zich niet zo makkelijk vernieuwen. Uiteindelijk zal Pieters IQ stagneren, maar we weten niet wanneer.’

WEGEN AFSLUITEN

Het was het meest ontwrichtende moment voor de jongste Swinnen: moeten stoppen met school. Studeren was nooit een probleem, ook na zijn behandeling niet. Maar in het vijfde middelbaar ging het plots niet meer. Woordenschat blokken werd bijna onmogelijk.

JOHAN: ‘Hij zat hele dagen keihard te studeren, terwijl hij vaak te moe was. Zo kon het niet verder, hij had al genoeg afgezien. Na een paar goede gesprekken met psychologen in het ziekenhuis hebben we toen de knoop doorgehakt.’

PIETER: ‘Een enorme opluchting. Niet veel later legde ik een intelligentietest af, dat moeten mensen met een hersentumor om de twee jaar doen. De IQ-grafiek vertoonde een duidelijke duik. Het bevestigde dat ik me mijn studieproblemen niet had ingebeeld. Sinds 2015 ga ik niet meer naar school. Dat was moeilijk, maar uiteindelijk ben ik tevreden met onze keuze.’

Ook een vader moet dan de dromen voor zijn zoon opbergen?

JOHAN: ‘Het was niet evident om zoveel wegen voor de toekomst af te sluiten. Pieter wilde burgerlijk-ingenieur-architect worden en ik vond het aanvankelijk moeilijk te aanvaarden dat dat nooit meer zal kunnen. Misschien zal hij ook nooit zelfstandig wonen. Maar nu denken we: grote universitaire diploma’s zijn geen must. We zijn vooral blij dat we Pieter nog hebben, dat hij graag thuis woont en gelukkig is.’

Uw leeftijdsgenoten beginnen een eigen leven, Pieter, knaagt dat niet?

PIETER: ‘Nee, omdat ik vind dat ik goed bezig ben. Twee dagen per week ga ik naar De Stripeljee, een activiteitencentrum voor mensen met een niet-aangeboren hersenaandoening. In het begin voelde het raar, maar intussen zijn de mensen daar mijn nieuwe vrienden. Ik ben de jongste, de oudste is 41. We spreken nooit over elkaars beperkingen, maar ik voel dat we iets gemeen hebben.’

Ziet u uzelf als iemand met een beperking?

PIETER: ‘Alleen op momenten dat ik iets niet kan. Maar meestal is er een alternatief. Zo kan ik niet meer zo intensief tennissen als vroeger, maar ik speel nu G-voetbal *(voor mindervaliden, op een kleiner veld met zeven spelers per ploeg, red.)*. Soms ben ik weer eens te moe, maar meestal lukt het me om in De Stripeljee

aan mijn strips te werken. In mijn laatste verhaal trek ik met mijn nieuwe vrienden naar Afrika op zoek naar het oudste stripboek ter wereld. Ik steek er veel tijd in, de voldoening is groot. Misschien word ik striptekenaar, we zien wel. Ik leef echt nu.'
JOHAN: 'Het is een godsgeschenk dat Pieter zich zo kan aanpassen. In het ziekenhuis merk ik bijna dagelijks hoe cruciaal het is voor kankerpatiënten: de flexibiliteit hebben om je focus te verleggen, om nieuwe dromen te koesteren. Dat is heel lastig, maar ik geloof in de kracht van het individu. Trouwens: je kunt toch niet je leven lang in de zetel blijven zitten en tv kijken?'

REDEN TOT OPTIMISME

In de zetel hangen is wel het laatste van Swinnens gedachten. De biochemicus is een van de meest gedreven kankeronderzoekers van ons land. Behalve departementsvoorzitter is hij ondervoorzitter van het LKI (Leuvens kankerinstituut), bestuurder bij verschillende kankerfondsen en hoogleraar – dit weekend heeft hij een pak examens te verbeteren. Hij maakt ook tijd voor de zondagse gezinsbrunch, gaat zwemmen met Pieter en houdt lange looptrainingen.
JOHAN: 'Ik doe echt te veel. Maar ik kan niet rusten zolang kanker de wereld teistert. Ik ervaar het een beetje als mijn lot. Mijn jeugd was mooi en zorgeloos, tot op mijn elfde de tante én de mama van een goede vriend aan kanker stierven. Dat greep me zo aan dat ik besliste een geneesmiddel te vinden. Ik trok planten in de wei, kocht stiekem flesjes rum en maakte zo plantenextracten. Heel naïef, maar achteraf bekeken heb ik toen beslist om kankeronderzoeker te worden.'
PIETER: 'Soms vraag ik weleens: waarom moet ik je weer missen, papa? Maar tegelijk weet ik hoe belangrijk het is wat hij doet.'
U had kunnen weigeren departementsvoorzitter te worden, uw zoon was doodziek.
JOHAN: 'Mijn echtgenote en ik wilden niet dat ons leven alleen uit Pieters ziekte zou bestaan. Zelfs minder gaan werken zou ik moeilijk gevonden hebben, omdat het op korte termijn misschien beter was geweest voor Pieter, maar niet voor het grotere geheel. Ik heb het gevoel dat ik als departementsvoorzitter meer kan wegen op het kankeronderzoek dan wanneer ik in mijn eigen lab blijf.'
Beweegt er veel in het veld?
JOHAN: 'Absoluut. Toen Nixon 45 jaar geleden *the war on drugs* verklaarde …'
PIETER *(onderbreekt hem):* 'The War on Drugs is een muziekgroep, papa. We hebben net kaartjes gekocht voor hun concert in november.'
JOHAN *(lacht):* 'Ik bedoel natuurlijk *the war on cancer*. Toen die begon, dachten wetenschappers dat het om één ziekte ging. Vandaag weten we dat kanker verschilt van patiënt tot patiënt, en dat er zelfs binnen één tumor grote heterogeniteit bestaat. Dat maakt het complex, maar het opent tegelijk de weg naar gepersonaliseerde geneeskunde. De technologische vooruitgang helpt enorm. We kunnen nu in enkele uren tijd een volledig genoom lezen. Ik vond het nog nooit zo boeiend kankeronderzoeker te zijn.'

'Tegelijk vinden patiënten dat het te traag gaat. Dat begrijp ik. Maar de implementatie van geneesmiddelen in de klinische praktijk vraagt tijd. Ik geef veel lezingen en benadruk altijd dat in deze branche veel mensen hard werken. Ze willen iets doen aan die veertien miljoen nieuwe kankergevallen per jaar – tegen 2030 zou dat aantal nog verdubbelen. We mogen het publiek geen valse hoop geven, maar er is reden tot optimisme.'

JOHAN:
'Thuis zie ik elke dag waarom onze kankerbehandelingen beter moeten. Ze zijn voor Pieter levensreddend geweest, maar de nevenwerkingen waren erg zwaar'

MYTHISCHE TOCHT

Hoop is precies het motief van Swinnens actie 'Post voor Compostela'. Op 21 augustus, de dag na de laatste herexamens, wuiven familie en sympathisanten hem aan Gasthuisberg uit, waarna hij 2.400 kilometer zal lopen tot in Spanje. Lees: zestig marathons na elkaar, zo'n twee per dag. Op 25 september moet hij terug zijn voor het nieuwe academiejaar. 'Het zal een schoon gezicht zijn als ik die dag de trappen van de aula af strompel.'
PIETER: 'Papa onderneemt deze tocht om mijn last en die van andere kankerpatiënten mee te dragen. Dat vind ik ongelooflijk mooi, het geeft me nieuwe kracht. In papa's rugzak zullen briefjes zitten van zieke mensen en hun naasten. Ik ga er zelf ook eentje schrijven. Ik broed nog op de juiste woorden, maar ze zullen alleszins hoopvol zijn.'

Johan zal binnenkort 2.400 kilometer lopen, naar Compostela. Hij wil ermee aan fundraising doen. 'Er is geen geschiktere bestemming dan Compostela voor mensen die zoekend zijn, in dit geval naar hoop.'

JOHAN: 'Anderen sturen me boodschappen van woede, frustratie en verdriet, al is er ook dankbaarheid. Een jongen die zijn pelgrimsdroom niet meer kan waarmaken, schreef hoe blij hij is dat ik het in zijn plaats doe.'

Je kunt je afvragen waarom u moet lijden als zoveel patiënten dat al doen.

JOHAN: 'Ik doe het alleszins niet om heroisch te zijn. Maar ik kan niet anders dan deze bijzondere uitdaging aangaan, omdat we ermee aan fundraising doen. En, vooral, omdat ik voel dat het veel mensen houvast biedt. De meesten moesten veel grotere offers brengen dan ik nu zal doen.'

Pieter bijvoorbeeld. Hij kan niet meelopen. Puur fysiek is hij de oudste van jullie twee.

PIETER: 'Daar zit ik niet mee. Sinds kort kan ik met papa mee op training dankzij een driewiel-ligfiets waarop ik mijn evenwicht goed kan bewaren. Naar Compostela meereizen, is te vermoeiend, maar mama en ik zullen papa opwachten aan de aankomst.'

JOHAN: 'Compostela heeft iets mythisch. Toen Pieters prognose zo slecht was, dacht ik: "Als we hem over vijf jaar nog hebben, doe ik iets geks." Deze tocht beantwoordt daaraan. Zo moet ik 23.000 hoogtemeters overbruggen, ofwel drie keer de Mount Everest op en af. Er is geen geschiktere bestemming dan Compostela voor mensen die zoekend zijn, in dit geval naar hoop.'

U bent niet aan uw proefstuk als ultraloper.

JOHAN: 'Vorig jaar liep ik van Londen tot aan de bron van de Theems, 300 kilometer in drie dagen met af en toe een powernap in een bushokje. Helemaal alleen door een landschap waar ik nooit eerder was geweest, soms in het donker, met alleen het licht van mijn hoofdlamp. Het is net wat een wetenschapper doet: het onbekende exploreren.'

PIETER: 'Papa heeft al gelopen met blaren, met zere gewrichten, zelfs met drie teennagels minder. Het is alsof hij door de pijn breekt. Ik ben er bijna zeker van dat hij Compostela zal halen.'

INCASSEREN

Het is voor vader én zoon het slotakkoord van een slopende symfonie, die tocht naar Compostela. Pieter vond alvast in de muziek een nieuw doel. 'In het ziekenhuis had ik veel deugd van de muziektherapie die ik kreeg van een ervaren pianiste. Terwijl zij lage partijen speelde, mocht ik met de hoge tonen improviseren. Ik speelde toen ook voor het eerst gitaar en volg nu elke week les. Het geeft me rust.'

JOHAN: 'De voorbije jaren waren zwaar, maar ons gezin is er sterker uit gekomen. De relatie met mijn vrouw werd nog hechter, onze oudste zoon Stijn ging geneeskunde studeren. Samen leven we van dag tot dag en vieren we de kleine successen. Ik krijg vaak de opmerking van nabestaanden dat wij makkelijk praten hebben, dat zij hun dochter of zoon definitief kwijt zijn. De eerste keer vond ik dat hard om te horen, maar die mensen hebben gelijk. In vijftig procent van de gevallen loopt kanker slecht af.'

PIETER:

'Twee keer per week ga ik naar een activiteitencentrum voor mensen met een niet-aangeboren hersenafwijking. We praten er nooit over onze beperkingen, maar ik voel dat we iets gemeen hebben'

Wat als Pieter hervalt?

PIETER: 'Daar ben ik erg bang voor. Bij de minste pijn of verkoudheid ben ik ongerust.'

JOHAN: 'Die onzekerheid blijft verschrikkelijk lastig. Om de zes maanden moet Pieter onder de scan. Tot nu toe waren de resultaten altijd positief, maar ik ben lang genoeg met tumoren bezig om te weten dat ze altijd kunnen terugkeren. Ik weet niet wat we dan zouden doen, want Pieter is al zo zwaar behandeld dat er nog weinig alternatieven zijn. Maar wat heeft het voor zin ons daardoor te laten verlammen? We hebben intussen zoveel intense momenten meegemaakt dat ik durf te zeggen dat kanker ons leven heeft verrijkt.'

Terwijl Pieter in de zetel achteroverleunt en zijn ogen sluit, begeleidt zijn vader me naar de voordeur. Dat ze geen superhelden zijn, wil hij nog gezegd hebben, ze doen gewoon wat ze denken dat goed is. 'In ons geval: het hoofd niet laten hangen. We zijn tevreden met wat wel nog kan.'

'Enkele weken geleden viel een van Pieters lotgenoten in De Stripeljee uit zijn rolstoel. Hij had een aanval en stierf ter plekke. Voor Pieter was dat een enorme klap. Het is moeilijk voor te stellen, wat hij als jongen van 20 al heeft meegemaakt. Zijn overleden vriend is nog altijd een personage in zijn stripverhaal – op papier leeft hij gewoon voort. Bewonderenswaardig, toch, hoe Pieter zo met verlies omgaat? Hij blijft een voorbeeld voor mij.'

www.post-voor-compostela.be