

IK GA GEWOON TORE BLIJVEN

---

Leesexemplaar



Leesexercitiejaar

# IK GA GEWOON

HANNE VAN TENDELOO

LEVEN MET EEN  
DOODVONNIS:  
GESPREKKEN MET  
HET GEZIN SERCU

# TORE BLIJVEN

P E L C K M A N S















⋮

2021	<hr/>	
mei	MATHIAS	19
zomer	TORÉ	41
herfst	ILSE	59
eind 2021–begin 2022	TORÉ	75
2022	<hr/>	
januari	JADE	87
lente	MATHIAS	107
juli tot winter	TORÉ	123
winter	ILSE	149
2023	<hr/>	
zomer	FRAUKE	173
winter	MATHIAS & TORÉ	193
2024	<hr/>	
mei	TORÉ	229

⋮



---

# Voorwoord

**ALSOF HET NIET ECHT IS.** Alsof het een scène uit een film of een boek is, zo voelt het die eerste dagen. Alsof ik rondwandel in een verhaal dat niet het mijne is. Ik ken dat soort scènes wel, dokters die slecht nieuws komen brengen, mensen die je huilend in de armen vallen, wachten in een kamertje of op de parking van het ziekenhuis, rechtveren als een deur opengaat en een arts weer nieuwe info komt geven. Ik herken dat wel, ik registreer het, maar het is alsof mijn lijf afstand neemt, alsof het buiten mij om gebeurt. Zo voelt het in het begin. Afwisselend met het omgekeerde. Vlagen van totale reddeloosheid die mij overspoelen en naar adem doen happen. Letterlijk. Nee, dit is niet waar! Dit is niet aan het gebeuren!

Er is een voor en een na. Ontegensprekelijk. Er is ons leven vóór Tores diagnose en ons leven sindsdien. Niets is nog hetzelfde. En toch draait de wereld door. Ook dat is een schokkende vaststelling in het begin. Dat de wereld niet stilstaat samen met ons. Ook daar zullen we beetje bij beetje mee om moeten leren gaan.

In mei 2021 kwam er een eind aan ons leven zoals we het kenden. Het ergste wat kon gebeuren was gebeurd: onze zoon, op dat moment nog geen 23 jaar, werd geveld door een agressieve kanker in zijn botten en zou niet meer genezen.

Vandaag, bij het schrijven van dit voorwoord, zijn we 3,5 jaar verder. Tore is er nog, wij zijn er nog, we leven een leven dat op vele vlakken zoveel intenser is dan vroeger. ‘De rollercoaster van het leven’ is een understatement vanjewelste gebleken. We zijn vele malen doodsbang geweest, vele malen ontzettend opgelucht ook, we hebben meerdere keren gedacht dat het afgelopen was, Tore kreeg tijdens zijn parcours al vijf keer te horen dat hij zich het best kon voorbereiden op het einde (en dat dat snel kon gaan!). En evenveel keren ging hij daar op de meest bewonderenswaardige manier mee om. Hij incasseerde, liet het binnenkomen, ging het nooit uit de weg en stelde ons gerust.

Evenveel keren namen de artsen de juiste beslissing, waagden ze de goeie gok, en werd dat einde weer uitgesteld. Voor hoelang? Daar kan niemand – ook geen arts – op antwoorden.

Omdat ik een acteur ben, kom ik al eens in de media. En ik weet nog dat ik in het begin écht niet wist of ik nu wel of niet naar buiten moest komen met ons verhaal.

Ik had net nog een foto van onze schildpad op Instagram gepost en dan gebeurde dit?! Wat kun je nog delen op de socials na zo’n bom? Kijk eens wat we gegeten hebben in restaurant huppeldepup? Zie ons eens heerlijk ontspannen genieten van deze zelfgemaakte gemberlimonade?!

Bovendien was ik *J’aime la vie*, mijn eerste langspeelfilm, aan het voorbereiden en die film gaat nu net over een doodvonnis krijgen, zorgen voor elkaar, op zoek gaan naar verbinding. Ik kon het er onmogelijk NIET over hebben.

De reacties waren ongelooflijk deugddoend en ondersteunend en zetten iets in gang. Tore deed een eerste interview voor Amfora

(een organisatie die afscheid nemen van het leven bespreekbaarder wil maken in onze samenleving) en dat deed hem deugd. Ik deed enkele interviews, we deden er samen ook een paar, waaronder eentje met Hanne Van Tendeloo voor *Humo*, we kwamen op de radio bij Friedl' Lesage in *Touché*, we waren te gast bij *De zevende dag* op de VRT... en telkens gebeurden er twee dingen. In de eerste plaats merkte ik dat het mijzelf deugd deed om ons verhaal te kunnen delen. Om te kunnen en mogen praten over wat ons overkwam. En in de tweede plaats openden die interviews deuren naar andere mensen. Lotgenoten. Mensen die een soortgelijk parcours bewandelen of bewandeld hebben en die ons lieten weten dat ze iets hadden gehad aan wat Tore had gezegd op de radio, of dat ze mij samen met mijn broer Sam hadden gezien op televisie en dat het zo herkenbaar en mooi was dat we dit zo bespreekbaar maakten.





En toen kwam Lisbeth Imbo schoorvoetend met de vraag of daar geen boek in zat, in ons verhaal. Het verhaal van een jongeman van 22 die een levensbedreigende diagnose krijgt en wat dat doet met hemzelf, zijn ouders, zijn zus, zijn vriendin. Wat doet kanker met een gezin?

Wij dachten meteen aan Hanne Van Tendeloo en de klik die we bij haar gevoeld hadden toen ze Tore en mij eerder interviewde voor *Humo*. We vroegen haar of ze dat eventueel zou zien zitten, een boek schrijven over ons. Met ons. Gesprekken voeren met Tore, met Jade, met Frauke, met Ilse en mij over de bom die insloeg op onze weg en hoe die ons parcours veranderde en blijft bepalen.

Is dit boek een handleiding over hoe je als gezin moet omgaan met zo'n situatie? In geen geval. Het is ook geen boek met tips en tricks die je kunt gebruiken als je in een soortgelijk verhaal belandt. Het is een boek dat Hanne destilleerde uit de vele, soms uren durende gesprekken die ze met elk van ons voerde over een periode van twee jaar en waarin we reconstrueren, terugblikken, nadenken en stilstaan bij hoe ons leven onherroepelijk veranderde sinds mei 2021. Hoe wij – zelfs al vormen we één gezin – toch elk onze eigen weg bewandelen sinds dat vreselijke nieuws. Hoe we elkaar zoeken en het ook allemaal niet weten.

Het boek beslaat een periode van drie jaar, van Moederdag 2021 tot Moederdag 2024.

Ons verhaal loopt nog verder.

Gelukkig!

En hopelijk nog lang.

Mathias Sercu

---

# Voorwoord

**TOEN IK VAN MATHIAS** het verhaal achter de titel van dit boek hoorde, zag ik een film voor mijn ogen ontrollen: ik zag dat kleine Toreke zo voor mij, in een veel te grote ruimte, en ergens, een podium, zijn hersentjes tollend van die grote levensvraag: ‘Wat wil je later worden?’ En dan, na goed te hebben nagedacht, dat schone typisch-Tore-antwoord, met een vleugje je-m’en-foutisme, én met een grote helderheid en stelligheid: ‘Ik ga gewoon Tore blijven.’

Ongetwijfeld rolde zijn Gentse rrr toen al zo sappig. Ik was ontroerd door de filmische scène die zich afspeelde. Want hoe eenvoudig en weinig ambitieus dit antwoord voor sommige mensen ook mag klinken, hoe complex en uitdagend is het niet om jezelf te blijven, je hele leven, om trouw aan jezelf en dicht bij jezelf te blijven, tot de dood? Dat is, mijns inziens, helemaal niet gewoon, laat staan eenvoudig; het is een van de moeilijkste dingen die er zijn.

Nog een filmische scène: je bent twintiger en het leven dendert in een rotvaart voorbij, het leven buitelt in je hoofd en warrelt voor je



uit, je kiest je studies en doorloopt ze, oude vriendschappen verpulveren of vervagen, of blijven en verdiepen, en nieuwe vormen zich, de liefde raast door je heen en blaast je omver of daalt wel-doend neer, soms zelfs voor altijd, de navelstreng met je ouderlijke nest wordt steeds meer uitgerekt en knapt soms.

Als dat alles als een wervelwind rond en in en om je raast, en als dan, in die storm, deze bom valt: 'Je hebt kanker, het is ongeneeslijk en je zal, naar alle waarschijnlijkheid, niet lang meer leven.' En als het niet bij die ene bom blijft, maar telkens weer, na – vaak onverwachte – hoop, als je net wat bent rechtgekrabbeld, je jezelf probeert te rechten, en de mensen rond jou, je liefste, mooiste mensen, ook ziet rechtkrabbelen, nog op wankelende pootjes, en er weer een bom valt. En nog een... En... Hoe doe je het dán, jezelf blijven? Wie ben je dan nog? Of wie word je dan? Wie blijft er bij je, en wie gaat? Wie komt er heel dicht, kruipt in je hart en gaat er nooit meer uit? Want net dan staat alles op scherp. En wordt

tezelfdertijd veel wazig. Dan wordt 'Ik ga gewoon Tore blijven' een héél grote ambitie, misschien wel de allergrootste en schoonste.

Laat me eindigen met het woord tot jou te richten, Tore: je hebt die grote ambitie van dat kleine Toreke zó waargemaakt. En het was en is een voorrecht een klein stukje met je mee te mogen lopen, op jouw uitzonderlijke, unieke parcours, soms heel dicht, dan weer wat verder, maar altijd bereikbaar. Ik hoop dat ik nog lang met je mee mag lopen.

Prof. dr. Tessa Kerre  
hematoloog UZ Gent





## HOOFDSTUK 1

# NA MOEDERDAG VALT DE BOM



MATHIAS

Moederdag, 9 mei 2021. Jade en Tore, op dat moment vierentwintig en tweeëntwintig jaar, zijn van hun kot naar huis gekomen om samen met ons sushi te eten en gezelschapsspelletjes te spelen. Dat is een soort jaarlijkse traditie geworden op deze dag. Al rond tien uur 's avonds vraagt Tore: 'Zouden jullie het erg vinden als ik naar bed ga?' Natuurlijk niet. Geen haar op ons hoofd denkt op dat moment dat er iets vreemds aan de hand is. Hij is de avond voordien met een paar vrienden gaan skaten in het park en daarna blijven hangen. Hij is gewoon moe, denken we.

De volgende ochtend blijft hij lang in bed liggen en staat hij vermoeid op, maar ook dan denken we niet meteen aan iets ernstigs. We denken eerder aan de examens die in aantocht zijn: Tore

is altijd een enorme uitsteller geweest. Maar omdat hij moe blijft en op woensdag een praktijklabo heeft, waarop hij absoluut aanwezig moet zijn, stellen we hem voor om langs te gaan bij de huisdokter. Hij vindt het zelf niet nodig en wimpelt ons voorstel af.

Op maandagavond maak ik een pastaschotel voor hem klaar. Het is een van zijn lievelingsgerechten, maar hij eet er amper een hap van. Hij wil alleen maar slapen. Op dinsdag hetzelfde verhaal: hij komt 's ochtends pas laat uit bed. Terwijl hij koffie zit te drinken, moet hij opeens overgeven. Dan toch maar naar de dokter, denkt hij. De coronapandemie woedt nog volop, dus het eerste wat de dokter doet, is een covidtest bij hem afnemen. Terug thuis trekt Tore meteen weer naar de zetel om te slapen. Tot meer lijkt hij echt niet in staat.

Op woensdag gaat het zo door: hij staat laat op en moet overgeven. Terwijl hij in de zetel ligt, krijgt hij bericht van de dokter. Hij roept naar me, zwaaiend met zijn telefoon: 'Papa, ik heb géén covid!' Maar omdat hij zo moe blijft en hij zijn praktijklabo intussen heeft gemist, sturen we hem in de vroege avond terug naar de dokter. Hij protesteert, heeft absoluut geen zin, maar vertrekt toch. Zodra hij de deur uit is, bedenk ik dat hij zijn mondmasker is vergeten, dus fiets ik hem achterna. Ergens langs het traject zie ik hem staan, bewegingloos op het voetpad, als een stilgevallen robot. Hij lijkt verward. Ik duw hem een mondmasker en mijn bankkaart in z'n handen – zijn portefeuille is hij ook thuis vergeten – en hij sloft verder naar de dokter. Een uurtje later is hij weer thuis: 'Ik ga slapen. Ik heb aan de dokter gezegd dat hij maar naar jullie moet bellen als er iets is.' Door Tores vage klachten had de dokter de wijze beslissing genomen een bloedstaal af te nemen.

Laat die avond, net wanneer Ilse en ik het niet meer verwachten, krijg ik telefoon van de huisdokter: Tores bloedresultaten zijn echt niet goed, hij moet naar het ziekenhuis. In een eerste reflex antwoord ik: 'Oké, we zullen morgenochtend gaan.' Maar de dokter dringt aan: 'Nee nee, hij moet nú naar het ziekenhuis.' Hij

heeft het over een teveel aan calcium en fosfor in Tores bloed en dramatisch slechte nierwaarden. Tores lichaam is zichzelf aan het vergiftigen.

Op de een of andere manier hebben we de luciditeit om een onderbroek, Tores tandenborstel en de oplader van zijn telefoon in een rugzakje te stoppen. Tore is boos als we hem wakker maken: hij wil met rust gelaten worden en alleen maar slapen. Toch rijden we met hem naar de spoeddienst van het AZ Sint-Lucas. Later zullen Ilse en ik nog vaak tegen elkaar zeggen: 'Als Tore die avond op kot was gaan slapen, zoals hij eigenlijk van plan was, dan was hij zeker in bed blijven liggen en was hij de volgende ochtend misschien niet eens meer wakker geworden.' De ziekte is hem op dat moment al razendsnel aan het inhalen.

We rijden met ons kampeerbusje naar het ziekenhuis – dat busje doet dienst als onze gezinswagen. Het voelt allemaal onwettelijk. Bij de ingang neem ik nog een foto van het bordje 'spoeddienst' en stuur die naar mijn oudste broer Sam: 'Kijk eens waar wij nu staan.' Aan de balie ontspint zich een discussie: door de strenge coronamaatregelen mogen Ilse en ik niet mee naar binnen met Tore. Bij minderjarigen mag één ouder mee, maar Tore is meerderjarig. We geven hem zijn rugzak en druipen af naar huis, terwijl we ons troosten met de gedachte: hij is in goeie handen, het zal nu wel snel blijken wat er aan de hand is.

Om halftwee 's nachts bel ik nog even naar Tore. Hij klinkt moe en verslagen, zit nog altijd op een stoel te wachten. Zijn hele lichaam doet pijn. Hij heeft het nu over groeipijnen over zijn hele lichaam, een zoveelste onverklaarbaar symptoom. Tot drie uur 's nachts blijven de dokters hem onderzoeken.

## Flanellen benen

De volgende dag, rond de middag, belt het ziekenhuis. Ik krijg de hematoloog aan de lijn: 'Meneer Sercu, ik sta hier naast uw zoon.'



“Op dit moment  
is het leven verre  
van ha ha funny.”

We gaan nu een beenmergpunctie doen.’ Ze hebben een scan genomen en wat ze hebben gezien, is niet goed. Het is een onwezenlijk telefoongesprek: er wordt gegoocheld met termen die compleet nieuw zijn voor ons.

De hematoloog heeft het over ‘een onrustwekkend beeld’ en ‘gaten in de botten’. In combinatie met zijn slechte bloedresultaten en falende nieren doen die afwijkingen bij de dokters alle alarmbellen afgaan.

Het beeld dat de artsen zien, is hetzelfde beeld als bij multipel myeloom, ook wel de ziekte van Kahler genoemd. Bij Kahler vreten kankercellen de botten van binnenuit op, vandaar de pijnen over het hele lichaam. Maar bij ons komt op dat moment het woord ‘kanker’ nog helemaal niet op. Ik doe wel een telefoontje naar mijn broer Kobe en zijn vrouw Tania, die allebei werken als palliatief verpleegkundige. Als ik Tores symptomen begin op te sommen, wordt het stil aan de andere kant van de lijn. Bij hen begint dan al iets te dagen.

Als de hematoloog een paar uur later terugbelt, zijn intussen ook Jade en haar lief Jordy bij ons thuis. De arts bevestigt het geveesde: er is iets verontrustends aan de hand met Tore. Ilse en ik vertrekken onmiddellijk met ons busje naar het ziekenhuis. Op de zijkant van het busje staat in witte letters een zin uit een song van Eels: *life is funny, but not ha ha funny*. Op dit moment is het leven verre van *ha ha funny*. Het vergt ontzettend veel moeite om ons niet te laten overspoelen door blinde paniek.

Aan de ingang van het ziekenhuis staat duidelijk aangegeven dat er maar één bezoeker tegelijk naar binnen mag. Omdat Ilse van ons beiden het meest ontredderd is, zeg ik: ‘Schat, ga jij maar. Ik wacht wel in het busje en we houden contact via de telefoon.’ Niet veel later belt ze: de dokter vraagt of ik ook naar boven kan komen. Op flanellen benen loop ik de trappen op. Op dat moment begin ik langzaam te beseffen: *this is bloody serious*.

## In actie

---

In het gesprek met de arts dat volgt, is er voor het eerst sprake van kwaadaardige cellen. Omdat Tore zienderogen achteruitgaat, willen ze hem met onze toestemming overbrengen van het AZ Sint-Lucas naar het UZ Gent. Tore heeft intussen een zuurstofslang in zijn neus gekregen. Hij kan steeds moeilijker ademen, maar blijft toch verbazend rustig. Hij is het die voor het eerst het



woord ‘kanker’ in de mond neemt. Hij vraagt de dokters vlakaf: ‘Dus ik heb kanker?’ Ze spreken hem niet tegen.

Na het gesprek schieten Ilse en ik in actie. Veel kun je niet doen, dus je houdt het praktisch: ‘Heb je iets nodig, Tore? Kunnen we iets voor je halen?’ Tore haalt alleen zijn schouders op: ‘Ik zou nog een sigaret willen roken, maar dat zal niet meer mogen, zeker?’ Natúúrlijk mag dat. We zoeken ergens een rolstoel en rollen hem naar buiten met z’n baxters – stappen lukt dan al niet meer. Aan de lift zegt hij nog: ‘Wat ben ik toch een gelukzak. Stel je voor dat ik nu een Amerikaan was zonder ziekteverzekering...’

Beneden zitten mijn broer Sam en zijn vriendin Anouk ons al op te wachten. Ik breek wanneer ik hen zie. Voor mij is Sam een steun en toeverlaat. In andere omstandigheden had ik meteen naar mijn moeder gebeld, maar zij is negen jaar geleden omgekomen bij een fietsongeluk. Nu voelt mijn oudste broer, die zelf al tien jaar met maagkanker leeft en ervaring heeft met dokters en medische onderzoeken, als een broodnodige reddingsboei. Ik mis mijn moeder enorm, maar mijn grote broer is er om me vast te pakken. Opeens voel ik me weer heel klein. Daar, op dat muurtje aan de ingang, begint de draagwijdte van wat er aan het gebeuren is beetje bij beetje binnen te sijpelen, ook al weten we nog helemaal niet wat er precies aan de hand is met Tore – het medische jargon is ons nog totaal vreemd. Het is ernstig, dat is duidelijk. Verder denken we nog niet. Dat laten we onszelf niet toe. Het enige wat je op zo’n moment doet, is jezelf schrap zetten voor wat nog komen moet.

## Beetje filosoof

Terwijl we onszelf op het muurtje aan het ziekenhuis proberen te sussen met de gedachte dat Tore morgen naar het uz kan – ‘Daar zitten de beste specialisten, zij zullen hem wel kunnen helpen’ – zegt Tore opeens: ‘*Fuck!*’ Wij schrikken: hoezo, *fuck?* ‘Ik had vanavond mijn eerste date met Frauke’, zegt hij. Hij had net een meisje