

TEKST Frederika Hostens // FOTO'S Stef Dehantschutter

# Een beproeving waarbij je elkaar dreigt te verliezen

Negen jaar lang zorgde Nathalie Fobe voor haar zieke moeder. “Ik wilde haar dit geven. Uit liefde. Maar die liefde werd zwaar op de proef gesteld. Ik wilde praten over het nakende afscheid, mijn moeder niet. Deze en andere ‘tegendraadse’ verlangens dreven langzaam een wig tussen ons.” Over deze moeilijke kant van mantelzorg en palliatieve zorg schreef Nathalie Fobe een boek.

Het is een bijzonder boek geworden. Geen ‘klassieke’ getuigenis van iemand die beschrijft wat er in een bepaalde fase van zijn leven gebeurd is en wat dit met hem gedaan heeft. Wel een bundeling van brieven, gedichten, gedachten, gesprekken, mijmeringen ... weerkaatst in citaten en in foto's van bomen.

“Ik wilde weergeven welke weg mijn moeder is gegaan en welke weg ik zelf ben gegaan”, vertelt Nathalie Fobe (28). Ook al gingen we die weg samen, toch waren we vaak alleen. Soms gingen we een verschillende richting uit. Soms gingen we dezelfde richting uit, maar in een ander tempo. Samen alleen, dat is best moeilijk. Samen alleen, dat is best zwaar. In wat ik las over mantelzorg en palliatieve zorg vond ik daar weinig over terug. Maar in ge-



Nathalie Fobe: “Ik bood mijn moeder een mantel, maar zij duwde hem op bepaalde momenten resoluut van zich af.”

sprekken merkte ik wel dat veel andere mantelzorgers daar ook mee worstelen en zich de vraag stellen of het wel normaal is. Dat heeft mij ertoe aangezet om ook over de moeilijke kant te schrijven. Een kant die tot vandaag onderbelicht is, terwijl het wel een wezenlijk deel van de situatie is. Ik hoop op die manier bij te dragen tot meer herkenning en erkenning van wat mantelzorgers meemaken en hoe ze zich daarbij voelen.”

**Je geeft in je boek weinig prijs over je leven, jullie gezins-situatie en de ziekte van je moeder, is dat een bewuste keuze?**

“Ik wilde vooral het universele in mijn persoonlijk verhaal belichten, de beleving van iemand die zorgt voor een naaste die nog lang wil leven maar door ziekte niet lang meer kan leven. Door te veel aandacht te schenken aan feiten en details, zou mijn verhaal minder herkenbaar worden voor

andere mantelzorgers. Dat verklaart waarom ik zo zuinig ben geweest met feitelijke informatie.”

### Ook verrassend: je schrijft het in de tegenwoordige tijd, alsof je moeder nog leeft...

“Ik wilde de lezer, die misschien zelf voor iemand zorgt die palliatief is, niet confronteren met de dood. Toen ik voor mijn mama zorgde en daar boeken over las, was dat voor mij een struikelblok. De woorden ‘was’, ‘had’... herinnerden mij altijd opnieuw aan het naderende verlies. Ik wilde dit vermijden. De tegenwoordige tijd heeft nog een ander voordeel: zo kan de lezer zich makkelijker inleven in mijn beleving en komt hij of zij misschien dichterbij zijn of haar eigen beleving.”

### De lezer die ook een professionele zorgverlener kan zijn?

“Ja, dat zou mooi zijn. Als je voor iemand zorgt die niet meer lang te leven heeft, valt er heel veel weg. Je verliest elkaar, je verliest de kans om samen dingen te doen die je vroeger samen deed en die je nu niet meer samen kunt doen, je verliest een stuk van je eigen leven. Dat weegt zwaar. Erkenning van anderen kan die zwaarte lichter helpen maken. Zelf heb ik die erkenning weinig gevoeld. Integendeel, ik kreeg soms het gevoel lastig te zijn. Slechts één keer heeft een zorgverlener van mijn moeder tegen me gezegd ‘dit moet zwaar zijn voor jou’. Misschien heeft dit te maken met wat zorgverleners zien en niet zien. Of misschien wel willen zien maar niet kunnen zien.

De dood in de ogen staren,  
het leert

wat moet (en wat niet),

wat je wilt (en wat niet),

wat zin heeft (en wat niet).

Wie had het kunnen denken (wel ik niet),  
de dood leert leven.

Sommige mensen, zoals mijn moeder, houden zich in het bijzijn van de dokter of verpleegkundige heel sterk. Dat zijn momentopnames van een kwartier of een halfuur. Maar wat gebeurt er de rest van de dag? Wat maken patiënt en mantelzorgers dan mee? Hoe voelen ze zich? Hoe communiceren ze? Laat de persoon die ziek is de (mantel)zorg toe? Dat weten de professionele zorgverleners meestal niet. Met mijn boek nodig ik hen uit om achter de schermen te

kijken. Achter de sussende ‘ik red het wel’- of ‘zo erg is het nu ook weer niet’-antwoorden van de patiënt.”

### Liet je moeder hulp toe?

“Dat lag bij mijn moeder heel moeilijk. Ze vond dat dit betekende dat het niet goed ging met haar. Ze heeft zich om die reden ook heel lang verzet tegen gezinshulp en thuisverpleging. Ze zag dat als een falen van zichzelf, als het bewijs dat ze de ziekte liet winnen. Als voormalig verpleegkundige viel het toelaten van hulp haar nog zwaarder.”

Ik smeed je,  
neem mijn zorg aan,  
misschien dat wij het samen  
net dat beetje beter doorstaan.

### Liet ze jouw zorg toe?

“Ook dat lag moeilijk, zo niet nog moeilijker. ‘Ik kan dit wel alleen’, zei ze dan, maar ik zag hoeveel moeite het haar kostte. Ze wilde verder leven alsof er niets aan de hand was, maar kon het niet en wilde dat vooral niet toegeven. Ze wilde mij ook sparen. Ze wilde dat ik mijn eigen leven maakte. De zorg die ik haar bood, verhinderde dat volgens haar. Dit had een groot aandeel in het feit dat ze mij niet toeliet. Machteloos keek ik toe. Ik bood haar een mantel, maar zij probeerde er zich uit los te wringen en duwde hem op bepaalde momenten resoluut van zich af. Gelukkig waren er ook momenten waarop we dichterbij elkaar kwamen, dat we allebei de liefde voelden die er tussen ons was, naast de pijn, de ruzies, het verdriet en de zorgen.”

### Je hebt zelf een chronische ziekte en was nog aan het studeren toen je moeder ziek werd. Hoe ben je al die jaren zelf overeind gebleven?

“Ik heb dikwijls tegen het brekpunt aan gezeten, maar gelukkig heb ik een minimum aan zelfzorg gedaan. Had ik dat minimum niet gedaan, dan had ik het niet volgehouden.”

### Hoe heb je na je studies je werk gecombineerd met de zorg voor je moeder?

“Mijn werk was mijn passie en mijn plezier. Om die reden ben ik ook in de palliatieve fase enkele dagen per week blijven werken, hoe zwaar het ook was en hoe weinig uren slaap ik ook had. Mijn werk haalde me even weg uit de zorg, het verlies en de naderende dood.”



### Wist jouw moeder dat je een boek aan het schrijven was?

“Nee. Ik heb het na haar dood geschreven. Mijn mama heeft mij er wel toe aangezet. Ze heeft mij altijd gezegd dat ik goed met woorden ben en dat ik daarmee misschien anderen kan helpen. Ze wist ook dat schrijven me goed doet, dat het me helpt om dingen een plaats te geven. Al schrijvend kom ik dicht bij mezelf en mijn verlangens dan al pratend. Dat is al altijd zo geweest en was het nog meer tijdens de laatste levensjaren van mijn moeder. Op briefjes die ik achterliet voor ik naar de les of later het werk vertrok, schreef ik naast de praktische mededelingen altijd iets persoonlijks. Soms was dat iets dat ik niet hardop gezegd kreeg. Soms schreef ik haar ook lange brieven, zo kon ik me blijven uitdrukken, ook na een hoogoplopende ruzie. In mijn brieven kon ik alles kwijt, mijn pijn, maar ook mijn liefde. Mama las mijn brieven gedoseerd, wanneer ze eraan toe was... Zo bleven we toch in verbinding met elkaar.”

Ach, hoe zwaar is hij om dragen, de mantel der zorgen. En toch koester ik hem in deze dagen vol zorgen.

Jij hebt op jouw beurt je moeder gevraagd om jou een brief te schrijven, heeft ze dat gedaan?

“Ik wist dat mama materiaal was gaan kopen daarvoor en dat ze zich er af en toe aanzette.

Maar ik wist ook dat dit

voor haar heel moeilijk was. Fysiek, maar vooral ook emotioneel. Die brief schrijven, was een stuk afscheid nemen en dat wilde ze niet doen. Ze wilde blijven leven. Ik wist dus dat ze het probeerde, maar ik wist niet of het haar effectief gelukt was. Ze liet uiteindelijk drie boekjes na: eentje voor mijn vader, eentje voor mijn broer en een voor mij. Mijn boekje bestaat uit twee brieven. Daarin lees ik heel veel dankbaarheid. Mama schreef ‘dankzij jou heb ik nog dingen kunnen doen die ik anders niet meer had kunnen doen’. Dat betekent heel veel voor mij. In haar twee brieven komt ook de liefde heel sterk op de voorgrond. Liefde die in haar laatste levensjaren soms onder pijn, verdriet en boosheid bedolven werd, maar ze was er wel. En daar gaat het uiteindelijk om.” ●●

Waarom ik je missen zal, vraag het mij niet. Misschien alleen al omdat jij jij bent en samen met mij wij bent. De wij die niemand is zonder jou of mij. Begrijp je mij?

Witsand Uitgevers geeft drie exemplaren weg van ‘Gesprekken voorbij de dood’.

Wil je kans maken op een gratis boek? Stuur dan een kaartje naar Samana Magazine, PB 40, 1030 Brussel of een e-mail naar [magazine@samana.be](mailto:magazine@samana.be) voor 30 april 2017.

## Win dit boek!



Nathalie Fobe  
Witsand uitgevers  
192 blz. – 19,95 euro