

Maud Vanwalleghem over haar zoon Hector, die één maancyclus leefde: “Hij is nog steeds bij mij. Wij zijn, en dat is voor altijd”

DS

© Kaat Pype

Moeten vechten om je kind te mogen laten sterven, het is de wereld op zijn kop, zegt oud-senator Maud Vanwalleghem. Ze pleit voor meer aandacht voor rouw en verlies in de samenleving, en voor het toelaten van meer kwetsbaarheid.

Veerle Beel

Zaterdag 16 maart 2024 om 03:00

Op 12 oktober 2021 legde Maud Vanwalleghem (35) de eed af als gecoöpteerd senator voor CD&V. Ze is er nog altijd trots op, niet het minst omdat ze daar stond met een hoogzwangere buik. Daarin groeide Hector, de zoon die op 21 december geboren zou worden en een maancyclus later zou sterven. De schijnbaar kerngezonde baby had een ernstige stofwisselingsziekte, waardoor iedere voeding hem vergiftigde. Dat bleek al op dag drie. Hector kon niet leven, maar zijn sterven werd uitgesteld door medische interventies. Anderhalf jaar na dat persoonlijke drama stapte Vanwalleghem uit de politiek en vertrok ze met haar man en oudste zoon uit Brussel. Nu is er het boek *Hector was hier*.

Hoe gaat het met u?

“Het gaat, dank je. Het was niet evident om alles te herbeleven bij het schrijven van dit boek, maar het leek me het enige zinvolle wat ik kon doen. Na het overlijden van Hector heb ik mijn werk in de Senaat hernomen, maar dat putte me helemaal uit. We zijn uit Brussel vertrokken omdat de stad te druk was en we nieuwe burens kregen die een baby hadden: ik hoorde het babygehuil tot in onze slaapkamer. We konden tijdelijk in West-Vlaanderen terecht, terug naar de roots dus, en naar de enige plek waar Hector ooit buiten geweest is. Waar hij de zon op zijn gezicht heeft gevoeld en de geluiden van de natuur heeft gehoord. Enkele uren later is hij in coma gegaan. Het was een van de laatste dingen die we hem nog konden geven, en die hem tot mens hebben gemaakt. Na een heel proces van ontmenselijking ...”

Hallucinant om te lezen hoe artsen die hem probeerden te redden, uw zoon reduceerden tot symptomen en parameters ...

“Tot materie, zeg maar. Uiteraard zijn artsen ergens verplicht om te handelen, en draait dat ook vaak positief uit. Wat ik wil aanklaarten, is een medische cultuur die zo gestoeld is op technologie, dat de machines tussen de arts en de mens in komen te staan, en iedereen zich daarin vastrijdt. Bij Hector is op dag drie een bloeddialyse toegepast. Daardoor was hij heel even weer beter, en mocht hij mee naar huis. Twee dagen later begon hij weer over te geven en moesten we terug naar de spoed. Er staan maar twee of drie dialysemachines voor baby's in het land. Technologie vuurt de interventiedrang van artsen aan en neemt ergens hun verantwoordelijkheid weg om stil te staan bij en te kijken naar dat baby'tje dat daar gekrenkt ligt, in een uitzichtloze situatie. Filosofe Hannah Arendt noemt dat de *homo faber*, die tools en werktuigen vervaardigt die hem een gevoel van superioriteit en kracht geven.”

Daardoor kwamen jullie als ouders in een heel moeilijke situatie terecht.

“Wie wil nu dat zijn eigen kind sterft? Ik ben daar nog altijd niet klaar mee en zal dat nooit zijn. Toen Hector een tweede keer in korte tijd een ernstige metabole crisis doormaakte, probeerden we opnieuw een gesprek over de barslechte vooruitzichten aan te gaan. “Moed houden!”, zeiden de artsen ons. Dat was een van de meest uitzichtloze momenten. Alles werd gereduceerd tot de moed die ouders moeten opbrengen, terwijl het daar niet van afhing. We moesten strijden om hem te mogen laten gaan. Dat is de wereld op zijn kop! Ik vond die houding van de artsen laag en laf. Je kunt niet eerst alle mogelijke middelen inzetten en dan weigeren om nog iets te doen om het lijden te stoppen, of er zelfs maar over te praten.”

Uiteindelijk is hij naar een ander ziekenhuis gebracht, waar hij gestorven is.

“Ja, en voor de artsen daar was het meteen duidelijk dat Hector niet kón leven. Uiteindelijk is hij overleden aan zijn ziekte in een palliatief traject. Dat was aan de ene kant helend en verbindend, met een arts die elke dag uren bij ons bleef zitten en die me voorstelde om nog eens borstvoeding te geven. Ik dacht eerst: wat vraagt ze me nu? Mijn lijf heeft dat dan toch gedaan, zonder dat mijn hoofd erover besliste. Dat was geen vergiftiging, het was herstel.”

“Maar ik blijf het pijnlijk vinden dat hij dat hele stervensproces moest doormaken en dat wij het moesten laten gebeuren. Sterven is niet mooi, het is lelijk. Hector had een jong lichaam met een hartje dat niet snel wilde opgeven. Toen hij hersendood was, begon het happen naar lucht nog, het zogenoemde *gasping*. Dat heeft uren geduurd. Wij moesten dat actief aanschouwen, waardig was het allerminst.”

Pleit u voor een actiever ingrijpen bij baby's in uitzichtloze situaties?

“Ik pleit nergens voor, ik stel vast en kaart aan. In Nederland hebben ze daarover afspraken gemaakt in het Groningenprotocol. Ik weet niet of we daar een beroep op zouden hebben gedaan, maar onderzoek in ons land toont aan dat er ook bij ons veel medische handelingen worden gesteld voorafgaand aan zulke overlijdens. Het probleem is dat het ene ziekenhuis daar heel anders mee omgaat dan het andere. Dat is onrechtvaardig voor de baby's en ook voor de ouders, want je kiest niet waar je terechtkomt. Er mag zich daar wel eens een commissie over buigen, vind ik.”



Lees ook

Bij zes op de tien overleden baby's werd levenseindebeslissing genomen >

“Na zijn overlijden, zei een arts ons dat Hector is kúnnen sterven aan zijn ziekte. Ja, hoezo? Dat begreep ik eerst niet. Maar ik weet nu dat er ook kinderen zijn die net niet ziek genoeg zijn om te overlijden. Ik krijg mails van ouders die vertellen dat ze al jaren in een palliatief traject zitten met hun kind. Het is een moeilijk thema, dat minstens een breder debat verdient.”

Na zijn dood keerde u terug naar de Senaat, en er werd meteen een vergadering afgesloten met een daverend applaus voor de baby van een minister.

“En geen woord over Hector. Dat was een diep pijnlijk moment. Een aantal politici heeft toen mijn hand vastgenomen of een hand op mijn rug gelegd, waarmee ze aangaven dat ze wisten hoe pijnlijk het was. Zelfs op interne partijvergaderingen was ik het die het aanbracht, om de ontlasting weg te nemen en om samen verder te kunnen. Is dat erg? Ik weet het niet. Het vroeg wel veel energie.”

Is de politieke wereld hier te hard voor?

“Het is een probleem van de hele samenleving. We missen het collectieve rouwen. In het Engels hebben ze er twee woorden voor: er is het individuele *grieving* en het collectieve *mourning*. Dat laatste zijn we kwijt. We dragen geen zwarte kleren meer na een overlijden, en misschien maar goed ook, want dat kon verstikkend aanvoelen. Maar de totale veronachtzaming en het negeren van wat er is gebeurd, maakt je ook zot.”

Toch hebt u het daar nog anderhalf jaar volgehouden.

“Ik heb de politiek altijd boeiend gevonden en zeker het werk in de Senaat, dat trager gaat en dieper graaft. Maar als je de rauwe echtheid hebt gezien van een kind dat sterft, kun je dat strategische spel niet meer meespelen. Ik ben niet naïef, ik wist dat het erbij hoorde, maar ik kon het niet meer opbrengen om in meetings te zitten en te weten dat ons alleen pro forma om een mening werd gevraagd. Dat is levenstijd die wegtikt. Ik voelde me uitgekleeft, tot de naakte kern van mezelf. Je kunt dan alleen nog authentiek en eerlijk zijn.”



Lees ook

Maud Vanwalleghem stopt als senator na verlies zootje:
'Afgelopen jaar heeft onnoemelijk veel gevraagd' >

Wat heeft u het meest geholpen?

“Wat mij er heeft doen doorspartelen? Het is niet voorbij hoor. Het is geen dal dat achter me ligt. Het is meer zoals een metalen kleeherger die vervormd is. Ik ben helemaal dooreengeschied en voor altijd veranderd. Ik voel letterlijk die leegte in mijn buik. Hector was er even, en is nog steeds bij mij: wij zijn, en dat is voor altijd. Zelfs als ik ooit alzheimer krijg, zal ik nog over hem spreken, dat weet ik zeker.”

“Rouwen en trauma – want dat is het geweest – zit niet in je hoofd, maar in je lijf. Het is ongelooflijk fysiek. Ten dele ligt het antwoord ook daar: opnieuw in beweging komen en voelen dat je een lichaam hebt, door stekjes uit te planten en in de aarde te wroeten, door yoga te beoefenen of door voetreflexologie: dat laatste helpt me nog het best. Het doet me weer in mijn lijf landen. En natuurlijk is ook therapie heel belangrijk, nog altijd.”

Wat is het belangrijkste inzicht dat u in therapie heeft geleerd?

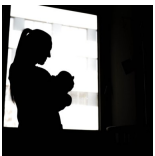
“Dat wij Hector in zijn mens zijn hebben erkend, omdat wij hem aanvaard hebben in zijn totaliteit, mét zijn ziekte. Dat klinkt nu heel evident, maar toen de psycholoog het uitsprak, bracht ze een aardverschuiving teweeg in mijn denken. We moesten hem niet te allen prijze in leven proberen te houden door die ziekte te onderdrukken met alle gevolgen van dien. Hij was een mens die, helaas veel te vroeg, mocht sterven. Ik wens iedereen zo'n levensreddende therapie toe.”

“Ik beseft trouwens maar al te goed dat dit privileges zijn: ik kon ontslag nemen, wij konden verhuizen, we hebben nu een tuintje. Ik word goed gestut door vrienden en familie. Ik kan een therapeut betalen en mijn hospitalisatieverzekering heeft tienduizenden euro's aan ziekenhuiskosten terugbetaald. En nog had ik het gevoel dat ik het maar nét kon overleven. Maar hoe doen andere mensen dat? Dat is ook het punt dat ik wil maken: het gaat niet alleen om mijn ervaring. Het beleid moet mensen in kwetsbare situaties beter ondersteunen, om te voorkomen dat levens door zulke persoonlijke drama's verwoest worden. Kwetsbaarheid moet het uitgangspunt worden van elk beleid, en niet de uitzondering, want we zijn het vroeg of laat allemaal.”

De politica in u is niet verdwenen.

“Ik kan het niet laten. Te vaak worden alle problemen van onderuit belicht, alsof we individueel verantwoordelijk zijn. Alsof alles maakbaar is, als we maar genoeg ons best doen. Maar veel beleidskeuzes, vaak goedbedoeld, zijn er verantwoordelijk voor dat verbindingen worden doorgesneden en mensen zich in de steek gelaten voelen.”

“Een voorbeeld: je verkort de verblijfsduur op de kraamafdeling, je meent een beleid rond postnatale depressies te voeren, maar je kunt niet eens garanderen dat er op de zesde dag na de bevalling een vroedvrouw aan huis komt die je kunt betalen? Vroedvrouwen zijn het enige zorgberoep uit de eerste lijn dat geen hogere tarieven mag aanrekenen, waardoor ze gaan deconventioneren en duurder worden. Wat zegt dat alles over de waarde die het beleid hecht aan de kwetsbaarheid van dat jonge leven?”



Lees ook

Meer hulp voor mentale gezondheid moeder en baby >

U maakt van het intieme een breder verhaal.

“Omdat ik zelf ook zoveel gehad heb aan contact met lotgenoten. Als na zes maanden het verdriet nog niet slijt, denk je dat er iets mis is met je. Andere moeders zeiden me: Ja, dat is normaal. Ja, dat duurt zo lang. Nee, ge zijt niet zot. Ik heb ontdekt dat het een collectief verhaal is. Ik heb nog steeds veel steun aan het groepje moeders dat ik bij het Berrefonds leerde kennen. Er is een tegenbeweging aan de gang die ook de rouwrevolutie wordt genoemd. Denk ook aan de verenigingen Boven de Wolken, Réveil en de activiteiten van psychiater Uus Knops. Dat is alleen maar toe te juichen.”

Wat brengt de toekomst? Durft u al opnieuw vooruit te kijken?

“Mogelijk gaan we terug naar Brussel. Om weer aan te haken bij het leven, bij ons netwerk en onze vrienden. Ik vind het spannend, maar ik denk dat het een goed teken is. Maar hé, evengoed sta ik over een jaar of zo weer terug in West-Vlaanderen. We zullen wel zien. Dit is geen Hollywoodverhaal, met een afgeronde happy ending, hoe graag mensen dat ook zouden willen. Ik zie het soms in hun ogen en ik voel het wanneer dé

vraag op hun lippen brandt: of we nog kinderen willen. Ja, vroeger wilde ik een groot gezin, maar je kunt veel willen in het leven. De dingen lopen niet altijd zoals je had gedacht. Dat is niet je eigen schuld. Het leven is niet zo maakbaar als we denken. Moet er voor alles een oplossing zijn?"

"Zelfs mijn psycholoog zegt dat er geen oplossing is voor mijn nachtmerries en herbelevingen. Soms zijn die nog steeds hels. Maar er zit niets anders op dan ermee te leven. Dat vond ik bevrijdend om te horen: er is me iets ergs overkomen en er is geen remedie voor. Sindsdien kan ik het beter aanvaarden. Het zorgt voor een soort lichtheid in mijn leven.'