

# Peiler

over palliatieve zorg en het levenseinde



PB-PP | B-10744  
BELGIË(N) - BELGIQUE

P508816  
afgiftekantoor 9300  
Aalst 1

Driemaandelijks tijdschrift van w.e.m.m.e.l. \_\_\_ expertisecentrum 'Waardig Levensende', v.u. Wim Distelmans  
afzendadres: J. Vander Vekenstraat 158, 1780 Wemmel \_\_\_ jaargang 8 \_\_\_ nr.36 \_\_\_ okt-nov-dec 2025

## DOODZIEKE KINDEREN

*“Vreselijk is een kind dat  
niet kan leven en niet mág sterven.”*

\_\_\_ Maud Vanwalleghem

is het tijdschrift van  
w.e.m.m.e.l. expertisecentrum  
'Waardig Levenseinde'  
en verschijnt 4 keer per jaar

## Redactieadres

J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel

## Hoofdredactie

Wim Distelmans

## Eindredactie

Peter Cremers, Désirée De Poot

## Coördinatie

Inge De Hertogh

## Redactie

Sabien Bauwens, Lindsay Cool,  
Eva Jacobs, Ann Peuteman, Annelien  
Tack, Linde Vande Castele

## Werken mee aan dit nummer

Johan Braeckman, Ilse Ruysseveldt,  
Nathalie Van Hoorebeke,  
Ragnah Saive-Kagio

## Huiscartoonist

Kamagurka

## Huisfotograaf

Sander Van Damme

## Vormgeving en druk

www.kikerviz.com

## Verantwoordelijke uitgever

Wim Distelmans

J. Vander Vekenstraat 158  
1780 Wemmel

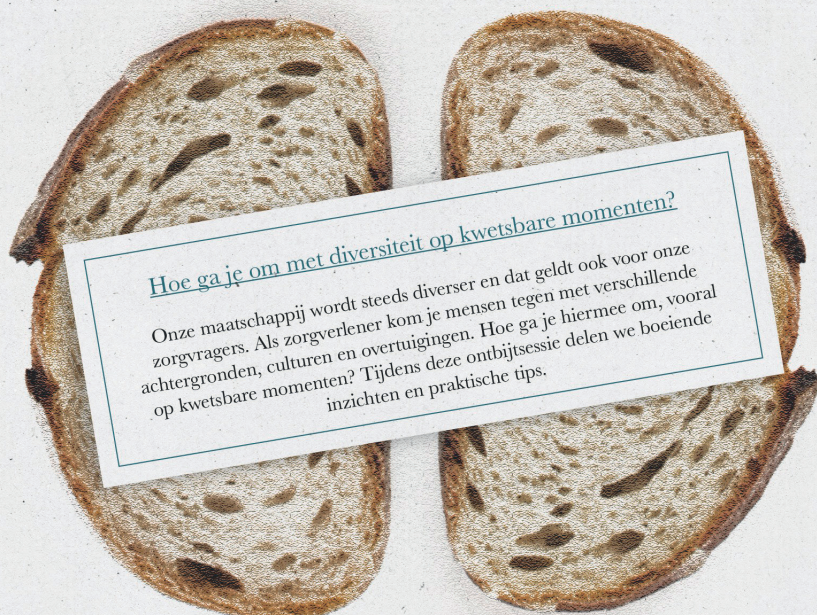
Lezers die graag op een artikel reageren of  
een bijdrage willen leveren, kunnen terecht  
op de redactie via [info@wemmel.center](mailto:info@wemmel.center)

## Giften

Wie het wenst, kan ons door een vrijwillige  
bijdrage helpen om de palliatieve zorg verder  
uit te bouwen, op rekeningnummer  
BE29 9792 4912 1364 van LEIF vzw.

Gratis abonneren via  
[info@wemmel.center](mailto:info@wemmel.center)

Peiler kan ook online gelezen  
worden op [www.wemmel.center](http://www.wemmel.center)



### Hoe ga je om met diversiteit op kwetsbare momenten?

Onze maatschappij wordt steeds diverser en dat geldt ook voor onze  
zorgvragers. Als zorgverlener kom je mensen tegen met verschillende  
achtergronden, culturen en overtuigingen. Hoe ga je hiermee om, vooral  
op kwetsbare momenten? Tijdens deze ontbijtsessie delen we boeiende  
inzichten en praktische tips.

4 februari 2026  
8:30 – 11:00

Muntpunt Brussel,  
Munt 6, 1000 Brussel

### Menu

Een heerlijk ontbijt

Een inspirerende keynote lezing door *Ann Claeys*; "Van uitdaging naar meerwaarde:  
divers-sensitieve zorg in een veranderende samenleving"

We sluiten af met een panelgesprek (met onder meer *Dr. Hakki Demirkapu, Latifa Chebaa,*  
*Fatima Achalhi, ...*) gemoderd door *Sarah Mouhamou.*



Voor wie?

Alle zorg- en hulpverleners in palliatieve en oncologische zorg

Deelnamekost: 30€

Inschrijven via: <https://shop.forumpalliatievezorg.be/>

Meer info: [eva@forumpalliatievezorg.be](mailto:eva@forumpalliatievezorg.be)

maken deel uit van **w.e.m.m.e.l.** en **br.e.l.**  
expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' Brusselse Expertise Levenseinde



[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be)



[www.leif.be](http://www.leif.be)



[www.waardiglevenseinde.eu](http://www.waardiglevenseinde.eu)



[www.dagcentrum-topaz.be](http://www.dagcentrum-topaz.be)



[www.ulteam.be](http://www.ulteam.be)



[www.vzwomega.be](http://www.vzwomega.be)



en van de meest aangrijpende en emotionele onderwerpen betreft ernstig, ongeneeslijk zieke kinderen die ondraaglijk lijden of

zelfs overlijden. De meest cynische klimaatontkenner, antivaxer of tegenstander van humaan migratiebeleid wordt hier ook stil van. In vergelijking met de sterftecijfers van volwassenen komt het gelukkig weinig voor. Maar het betrokken kind heeft daar weinig boodschap aan, ook niet zijn ouders en andere naasten. Maud Vanwalleghem, voormalig senator van CD&V, getuigt in deze Peiler beklijvend over de lijdensweg van haar zoontje Hector - geboren met een fatale stofwisselingsziekte - voor zijn onvermijdelijke overlijden. In haar boek 'Hector was hier' hekelt ze de cultuur die gestoeld is op technologie waarbij machines tussen arts en patiënt staan met doorgeschoten controle en interventiedrang. Waarbij het sterven wordt uitgesteld door medische handelingen en de ouders moeten strijden om hun kind te mogen laten gaan. 'Je kan niet eerst alle middelen inzetten en dan weigeren nog iets te doen om het lijden te stoppen. Het geeft pijn bovenop de pijn van het verlies van een kind'.

In 2014 werd de Belgische euthanasiewet uitgebreid naar wilsbekwame minderjarigen. Bij minderjarigen kan euthanasie enkel bij een terminale ziekte en bij fysiek ondraaglijk lijden. De ouders

moeten formeel hun toestemming geven en de oordeelsbekwaamheid moet worden vastgesteld door een psycholoog of jeugdpsychiater. De wetsuitbreiding biedt echter geen oplossing voor pasgeborenen en wilsonbekwame kinderen. In Nederland bestaat hiervoor het Gronings protocol. De bedenker hiervan, kinderarts professor Eduard Verhagen, getuigde hierover uitgebreid op de twintigste studiereis van W.E.M.M.E.L. die recent plaatsvond in Kreta. Zijn voornaamste bevindingen komen verder in dit nummer aan bod.

Eind september werd in Plopsaland het vijftienjarig bestaan van Villa Rozerood gevierd. Dat is een unieke opvang voor palliatieve kinderen, hun ouders, broertjes en zusjes – de zogenaamde schaduwkinderen – en is gelegen in De Panne. Haar oprichtster, Colette Raymakers – pionier van de palliatieve zorg - werd hiervoor dit jaar meer dan terecht gelauwerd met de LEIFtime Achievement Award. Het thuiszorgproject KOESTER voor palliatieve kinderen, uitgaand van het UZ Gent, bestaat sinds 1990, en het gelijkaardig zorgteam KITES heeft zijn thuisbasis op de Campus Gasthuisberg in Leuven. Meer recent werd ook vanuit het UZ Brussel het palliatief pediatrisch liaisonteam ComfortKIDZ opgericht en vanuit het UZA Oever. Het Vlaams Instituut voor Psycho Oncologie, dat vorig jaar twintig jaar oud werd, ontleende zijn naam – Cédric Hèle instituut – aan een jong kankerpatiëntje dat zijn lotgenoten ongelofelijk psychologisch en communicatief wist te ondersteunen. Helaas was ook voor hem de ziekte fataal. Er bestaan dus heel wat alternatieven voor het vaak zinloos doorbehandelen van doodzieke kinderen. Ze verdienen alleen véél meer aandacht dan ze nu maar krijgen.

— Wim Distelmans

“Het woord vooruitgang heeft geen enkele zin zolang er ongelukkige kinderen bestaan.”

— Albert Einstein (1879-1955)

---

<1000

overlijdens  
jonger dan 18 jaar  
op de > 110.000 overlijdens  
per jaar in België

---



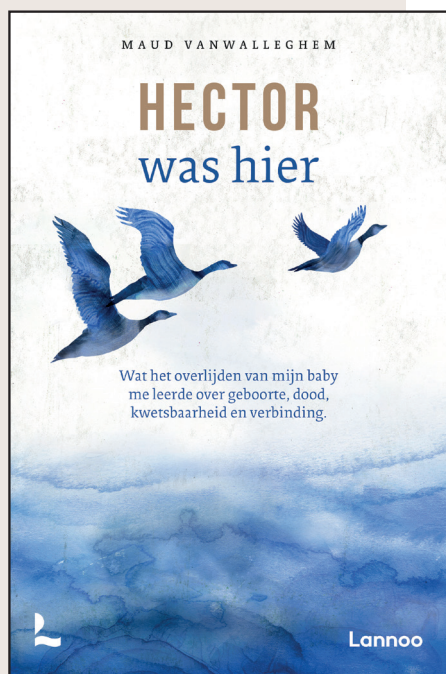
### “Hector was hier”

Wat het overlijden van mijn baby me leerde over geboorte, dood, kwetsbaarheid en verbinding  
Maud Vanwalleghem

Enkele weken nadat Maud hoogzwanger de eed als senator heeft afgelegd, sterft haar zoontje Hector een maand na zijn geboorte aan een zeldzame stofwisselingsziekte. Er volgt een intense periode van rouw en traumaverwerking, waarbij Maud als nieuweling haar weg zoekt door het woelige landschap van de (partij)politiek. Tot ze, moegestreden, haar mandaat neerlegt, maar wel de pen ter hand neemt.

Maud reflecteert over hoe we omgaan met geboorte, dood en alles daartussenin. Ze probeert te begrijpen wat haar, en vooral Hector, overkomen is. Dat zijn sterven hem eerst niet werd gegund, is een wrange exponent van hoe een doorgeschoten controle- en interventiedrang in de gezondheidszorg soms ten koste gaat van menselijkheid.

Dit boek, geboren uit Hector, raakt je tot in het diepste van je ziel, maar is tegelijk helend. Het is een openhartig pleidooi voor meer verbondenheid, in een besef dat we kwetsbaar en afhankelijk zijn.



Over rouw en kwetsbaarheid in een woelig politiek landschap

- Auteur: Maud Vanwalleghem
- Uitgeverij: Lannoo (2024)
- Hardcover: 232 pagina's
- Prijs: 24,99 €

## Internationale Dag van Palliatieve Zorg: België moet blijven kiezen voor zelfbeschikking

Het lijkt vandaag misschien zo, maar zelfbeschikking en waardig sterven zijn geen vanzelfsprekende verworvenheden. Ze vragen voortdurende waakzaamheid, maatschappelijk debat en politieke moed. Op de Internationale Dag van Palliatieve Zorg is het belangrijk om dit te benadrukken: België mag trots zijn op zijn unieke positie in de wereld, maar moet blijven investeren in keuzevrijheid, palliatieve zorg en de uitbreiding van rechten, ook voor mensen met dementie of andere vormen van wilsonbekwaamheid.

— Marc De Ridder en Wim Distelmans

Bron: blog UZ Brussel 10 oktober 2025



## Uruguay heeft een euthanasiewet sinds oktober 2025

*Dit is echter geen verrassing: Uruguay is al meer dan 100 jaar een pionier op het gebied van progressieve wetgeving zoals rond homohuwelijk en abortus. En waar het grootste deel van Latijns-Amerika beïnvloed wordt door religieuze groeperingen, heerst hier een volledige scheiding van kerk en staat sinds 1917.*

De wet die uiteindelijk werd aangenomen, was een wetsvoorstel dat voor het eerst in 2019 werd ingediend en vier versies kende. Het werd door commissies tegengehouden, vorig jaar zelfs gearhiveerd. Met een nieuwe regering aan de macht in 2025 werd het wetsvoorstel uit het archief gehaald en teruggestuurd naar de Senaat ter overweging. Uiteindelijk werd de wet over de partijgrenzen heen aangenomen. Twee derde van de Senaat stemde voor. De wet is opgesteld op basis van de abortuswetgeving van Uruguay, waarbij de formulering en waarborgen als precedent zijn gebruikt om de acceptatie in het hele land te maximaliseren:

- De wet is alleen van toepassing op volwassenen die staatsburger zijn van Uruguay of die ten minste een jaar in Uruguay wonen (het is dus niet nodig dat ze legaal in het land verblijven).
- De persoon moet terminaal zijn met ondraaglijk lijden of een toestand die de kwaliteit van leven zal verslechteren en beïnvloeden.
- Ten minste twee artsen moeten de terminale omstandigheden bevestigen. Bij onenigheid moet een medische commissie, bestaande uit een psychiater en specialisten, worden geraadpleegd.
- Na goedkeuring door de arts heeft de betrokkene tien dagen bedenktijd. Pas dan, en in aanwezigheid van twee getuigen die geen erfgenaam zijn, kan de behandeling plaatsvinden.

## Terugbetaling uitvoering euthanasie vanaf 1 november 2025

Vanaf 1 november wordt het uitvoeren van euthanasie terugbetaald door de mutualiteit. Door het uitvoeren van euthanasie aan de nomenclatuur van de ziekteverzekering toe te voegen, kan de kost volledig gedekt worden door de mutualiteit. Voor de patiënt zal de kost dus wegvallen.

In totaal voorziet het Riziv een ereloon van 180,24 euro voor de artsen als ze een euthanasie uitvoeren. Daaronder vallen de kosten van het materiaal, uitgezonderd de medicatie, het uitvoeren van de euthanasie, het vaststellen van het overlijden en het invullen van de overlijdensakte. Het toepassen van de derde-betalersregeling is verplicht. De euthanasie wordt gefactureerd (verstrekking 107251-107262). Alle artsen kunnen deze verstrekking aanrekenen, ongeacht hun bevoegdheidscode. Wanneer de arts geen houder is van het Globaal medisch dossier (GMD) van de patiënt, is hij verplicht de GMD-houder te informeren via een schriftelijk verslag. Het honorarium voor het verplicht medisch advies bij een euthanasieverzoek gebeurt zoals vroeger via het consortium LEIF-EOL. Enkel artsen die erkend zijn door dit consortium hebben recht op een vergoeding. Meer informatie hierover kan men terugvinden op de website van LEIF.

Bron: RIZIV

# ‘Hector was hier’, een strijd



© sander van damme

Nog voor Hector geboren was, besloot zijn mama – Maud Vanwalleghem – om een boek te schrijven. Ze had zich toen geen ogenblik kunnen voorstellen dat dit boek over het korte leven van haar zoon zou gaan. Hector werd geboren op 21 december 2021. Hij overleed een maand na de geboorte aan een zeldzame stofwisselingsziekte. Het boek is er nu. Of hoe de korte aanwezigheid van Hector sporen nalaat...

# voor menswaardigheid

**J**e was tijdens de zwangerschap al van plan om een boek te schrijven, maar dit boek had je niet in gedachten...

Dit is niet het boek dat je wil schrijven, maar voor mij was het noodzakelijk na het groteske wat ik had meegeemaakt na de geboorte van Hector. Tijdens die maand had ik de nood om alles zo gedetailleerd mogelijk op te schrijven. Niet omdat ik bang was om dingen te vergeten, wel uit de drang om het uitzonderlijke vast te leggen. Het schrijven gebeurde intuïtief, het werd een manier om grip op de situatie te krijgen. Het heeft me zeggenschap gegeven over iets wat me zo machteloos heeft gemaakt.

**In je boek schrijf je dat we beter moeten inzien wanneer een leven een eindpunt bereikt heeft, waardoor het sterven zinvol en menselijk is. Wat bedoel je daarmee?**

De situatie waarin Hector verkeerde, waarbij hij in leven werd gehouden terwijl hij niet kón leven, onmenselijkte hem. Het palliatief traject betekende dat we hem konden verlossen van uitzichtloze pijn en hem opnieuw zijn menswaardigheid teruggeven. Door hem in leven te houden werd zijn sterven alleen maar uitgesteld. We zijn zo ver gevorderd in onze 'technologisering' van alles dat het menselijke lichaam – en daarmee ook de ziel – kan gegijzeld worden. Het is zo absurd dat wij dat sterven zo krampachtig willen uitstellen. Soms terecht, maar niet in situaties waarin een kind niet kán leven.

Voor ouders moet het vreselijk zijn om te beseffen dat je kind niet gered kan worden. Maar ook artsen willen niet het verwijt krijgen dat ze niet alles hebben geprobeerd...

Als moeder is alles in je lijf erop gericht dat dit kind in leven moet blijven. Ik was zonder aarzeling bereid om mijn hele leven omver te gooien om voor hem te zorgen, in welke omstandigheid ook. Alleen, er was geen perspectief. Er werd ons echter niets gevraagd, er werd niet gecommuniceerd en vrijwel niet gesproken over perspectieven. Wij kregen het gevoel dat Hector, die aan een zeer zeldzame aandoening leed, een interessante casus was. De artsen zeiden: Hector zal het ons tonen. Terwijl wij informatie nodig hadden en een open gesprek.

**Zou dat gesprek iets veranderd hebben aan de uitkomst?**

Wellicht niet, maar het had er wel voor kunnen zorgen dat het proces veel evenwichtiger was verlopen. Wij werden in een hokje geduwd, alsof wij geen ouders waren maar vrije consumenten. Alsof wij dit kind niet in ons gezin wilden, dat hij een hinderlijke factor zou zijn. Terwijl wij een kind zagen dat leed, dat pijn had en continu werd gepijnigd terwijl we wisten dat hij niet kon leven.

**Lag die benadering aan het ziekenhuis en/of de artsen? Was het in een ander ziekenhuis anders gelopen?**

Dat denk ik wel. Wij hebben in die korte

tijd veel andere medische opinies ingewonnen. Er was ons buikgevoel, uiteraard, maar we hadden artsen en onderbouwing nodig om inzicht te krijgen in Hectors situatie. Wij beseften toen ook dat de variatie tussen de ziekenhuizen en hun visie op bijvoorbeeld een palliatief traject, heel aanwezig kan zijn. Wij zijn hoog opgeleid en goed geïnformeerd. Maar hoe moeten mensen dat doen die niet die mogelijkheden hebben? Soms zie ik beelden voor me van ouders in een situatie die gelijkaardig is als die van ons en die zoveel jaar later nog altijd naast een ziekenhuisbedje zitten in een totaal uitzichtloze situatie, met daar bovenop ook nog een zware financiële kater als je geen goede verzekering hebt. Dat kom je als mens nooit te boven. Er zijn zo'n grote verschillen in de manier waarop er palliatieve zorg voor baby's aangeboden wordt. En dat verschil hangt helemaal af van het ziekenhuis waarin je met je kind terecht komt. Dat klopt niet.

**Wat zijn de zaken die in dit alles het verschil hadden kunnen maken?**

Eerst en vooral open communicatie. En oprecht luisteren. Ik weet nog dat ik in het eerste ziekenhuis met Hector in mijn armen zat te wenen en dat ik zo duidelijk voelde dat het niet goed zou komen. Maar dan werd er gezegd dat ik niet mocht opgeven, dat mijn kind me nodig had, dat ik moedig moest zijn. Alsof het zou afhangen van de moed die ik had. Dat is zo grof en het helpt niet. >>>

»» Wat ik minstens zo belangrijk vind, is de continuïteit van zorg. In het tweede ziekenhuis was die er wel. Het waren gekende gezichten die ons ondersteunden doorheen het hele proces. Hoe we omgaan met sterven is in dat opzicht heel vergelijkbaar met hoe we bevallen. Want ook geboorte hebben we overgeleverd aan kwantificering, parameters, technologie. Ook daar is er nauwelijks nog sprake van continuïteit van zorg. En met beide hebben we geen voeling meer, omdat we geboorte en dood van de huiskamer naar het ziekenhuis hebben verjaagd.

**Met alles wat u heeft moeten doormaken... had een soort Gronings protocol het verschil kunnen maken?**

In het Gronings protocol zijn ouders oordeelsbekwame partners. Maar ook daar hangt zoveel af van de communicatie, van de tijd die wordt genomen om met de ouders samen te zitten om een goed geïnformeerde keuze te maken in het belang van het kind. Het Gronings protocol beschermt mijns inziens vooral de arts. Het aantal levenseindebeslissingen bij pasgeborenen met zeer ernstige aandoeningen is in België en Nederland van dezelfde orde. Het gebeurt hier dus ook en de vraag is of we daar een maatschappelijk debat over moeten houden. Welk effect zal het hebben op het lijden van die kinderen als we dat niet doen? Zullen we dat debat aangaan, of zullen we het gewoon laten doorgaan en bedekt laten?

Je mag bovendien ook de impact van de prenatale diagnostiek niet onderschatten. Het normerende kader in België zorgt ervoor dat de keuzevrijheid van ouders beperkt wordt. Bij een zwangerschapsonderbreking om medische redenen, later in de zwangerschap bijvoorbeeld, wordt altijd overgegaan op foeticide, het doden van de foetus in de baarmoeder alvorens de bevalling start. De reden waarom moeders niet de keuze krijgen om hun



kindje, als was het maar eventjes, levend op de wereld te kunnen zetten, is dat men het risico loopt dat het kindje niet uit zichzelf zou kunnen sterven. In andere landen zoals Duitsland heb je wel al een 'palliatieve bevalling'. Die optie niet eens aanbieden, zorgt er voor sommige ouders voor dat hen verbinding met hun kind wordt onzegd.

**Maar is het niet door dat risico op strafvervolging waarom artsen in België blijven doorbehandelen? Zelfs als ouders akkoord gaan, zijn er preceden-ten waarbij bijvoorbeeld verpleegkundigen die arts dan gaan aanklagen.**

De beslissing nemen om toch verder te behandelen, zorgt in deze uitzonderlijke gevallen voor meer pijn bij de baby's en dat is wat we echt willen vermijden. Maar een levenseindebeslissing nemen over een kind dat niet oordeelsbekwaam is, ligt natuurlijk vreselijk moeilijk. Ik denk dan ook dat we nu eerst en vooral moeten zorgen dat die palliatieve zorg voor borelingen geoptimaliseerd wordt. Zodat ze in verbinding met hun omgeving en op een menswaardige manier kunnen sterven, indien ze niet langer kunnen leven.

— Désirée De Poot en Wim Distelmans

# Ondraaglijk lijden en niet kunnen zeggen wat je wenst

**H**et was lastig om onbewogen te blijven bij de getuigenissen die ik hoorde van een Nederlandse kinderarts. Over radeloze ouders die hun baby verstikken met een kussen, omdat het kind niets dan pijn ervaart wegens een ongeneeslijke aandoening. De ouders, uit liefde voor het kind, smeekten de arts om het te laten sterven. De arts weigerde, evenals zijn collega's, uit angst voor een aanklacht wegens moord. De ouders deden het dan zelf, wat hen naast het onpeilbare verdriet over het lijden van hun kind, ook nog een levenslang trauma bezorgt. De arts had het over de situatie vóór het Gronings Protocol aanvaard werd. Dat maakt het mogelijk om zonder juridische vervolging een wilsonbekwaam kind te doden, mits aan enkele voorwaarden is voldaan. Het lijden moet uitzichtloos en ondraaglijk zijn.

Beide ouders moeten toestemming geven. Er moet een tweede, onafhankelijk medisch advies zijn, en de levensbeëindiging moet zorgvuldig worden uitgevoerd. Het enige alternatief, het leven van de baby of het kind niet beëindigen, betekent continu, ondraaglijk lijden.

Toen het Gronings protocol bekend raakte, ontstond er internationale heisa over. Kinderartsen die aan de wens van de ouders tegemoet kwamen, werden overspoeld met haatmail. Men noemde hen baby killers. Dat slaat helemaal nergens op. Zeker weten doe ik het niet, maar ik heb een sterk

vermoeden dat de meest fanatieke haters dezelfde mensen zijn die voorstander zijn van de doodstraf, en weinig malen om een oorlog meer of minder. Sommige mensen zijn zo sterk pro life dat ze bereid zijn om abortusartsen te vermoorden. De gruwelijke inconsistentie in hun denken ontgaat hen ongetwijfeld.

Kunnen we zeker weten of een baby echt ondraaglijk lijdt aan een ziekte zoals Epidermolysis bullosa? Neen, natuurlijk niet. Wat ondraaglijk lijden is, kan ik enkel over mezelf weten. Maar stel dat het om de meest ernstige vorm van de aandoening gaat, waarbij de huid reeds blaren vormt telkens als iemand het kind aanraakt of knuffelt. Over het hele lichaam ontstaan wonden, voortdurende verzorging is noodzakelijk. De situatie is uitzichtloos, want de ziekte is ongeneeslijk. Men kan het kind in leven houden, maar het risico op infecties, ademhalingsproblemen, ondervoeding, huidkanker en andere aandoeningen is bijzonder groot. Een baby kan niet aangeven of hij in zo'n toestand in leven wil blijven, maar mede dankzij het Gronings protocol kunnen ouders er tegenwoordig vrijuit over praten met de artsen. Het is nagenoeg onmogelijk om ons in te leven in het leven en lijden van een wilsonbekwame baby die geen bewust besef heeft van zijn lot, maar het is veel minder moeilijk om te resoneren met de ouders. Mochten we in hun schoenen staan, zouden we dan niet willen dat de mogelijkheid bestaat, juridisch, ethisch en medisch onderbouwd en zonder enige dwang of verplichting, dat ons kind uit zijn ondraaglijke, zinloze en uitzichtloze lijden wordt verlost?

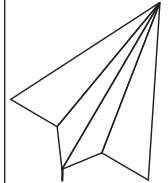
— Johan Braeckman



© gwenny cooman

# ‘Onze dochter leeft voort in onze zorg voor anderen’

In Villa Rozerood kunnen gezinnen met zwaar zieke kinderen even op adem komen. Evi van Eyndhoven en Eric Van Loon gingen er jarenlang op vakantie met hun dochter Eline. ‘Het is zo’n warm huis’, zeggen ze. ‘Het enige waar we spijt van hebben is dat we er niet vaker zijn geweest.’



**N**a de geboorte van Eline veranderde ons leven ingrijpend’, zegt Eric Van Loon. ‘Onze dochter had een aangeboren hersenafwijking waardoor ze helemaal van ons afhankelijk was. Zonder korset kon ze zelfs niet rechtop zitten.’ Het meisje had ook epilepsieaanvallen, kreeg de ene kinderziekte na de andere, belandde geregeld in het ziekenhuis en onderging een rist operaties. Haar ouders lieten hun auto aanpassen, kochten een tillift en zorgden dag en nacht voor hun dochter. Tot Eline op haar negende op internaat ging. ‘Dat vonden wij eigenlijk te vroeg, maar volgens de professor in het UZ Leuven was het beter voor haar omdat ze daar meer structuur zou hebben’, zegt moeder Evi van Eyndhoven. ‘Hij vond ook dat wij een beetje moesten worden ontlast. “Jullie zijn haar mama en papa, niet haar verpleegkundigen”, zei hij.’ Dus brachten ze hun dochter elke zondagavond naar het internaat, waar Evi haar op woensdag trouw bezocht en op vrijdag weer ophaalde.

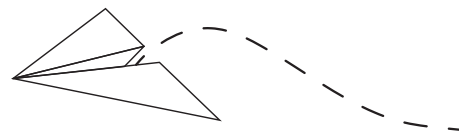
Zo gingen de jaren voorbij. Eline werd groter, maar bleef even afhankelijk en moest op den duur zelfs sondevoeding krijgen. Haar ouders keken er dan ook nogal vanop toen een van de artsen in het

ziekenhuis op een dag naar hun vakantieplannen informeerde. ‘Eline was toen twaalf en wij waren sinds haar geboorte niet meer op reis geweest’, vertelt Eric. ‘We maakten wel uitstapjes met haar – hier in het dorp kenden ze ons in alle horecazaken. Maar een weekje Centerparcs? Dat was geen optie.’ De dokter vertelde hun over Villa Rozerood, een vakantieverblijf in De Panne voor gezinnen met zwaar zieke kinderen. Zou dat niets voor hen zijn? Ze aarzelden. Al was het maar omdat ze zich daar amper iets bij konden voorstellen.

## Uit handen

De volgende zomer reden ze uiteindelijk toch van Weelde naar De Panne – een rit van een dikke twee uur. De verwelcoming in Villa Rozerood was al even warm als overdonderend. In hun kamer stond alles wat Eline nodig had al klaar: van een speciaal bed tot een tillift. Toen ze hun koffers hadden uitgepakt, schoven ze in de tuin nog een beetje onwennig bij een groepje ouders aan. ‘In het begin bleven we ’s avonds ook altijd in onze kamer als Eline in bed lag. Vaak namen we dan een klein flesje wijn en een zakje chips mee naar boven’, lacht Evi. ‘Maar na een tijdje gingen we zodra ze sliep soms terug naar beneden. Dan zaten we daar samen met





andere ouders, die ook allemaal een babyfoon bij zich hadden. Heel fijne avonden waren dat.'

De medewerkers van Villa Rozerood nemen ouders zo veel zorg uit handen als ze zelf willen. In het begin vond vooral Evi dat niet evident. 'Niet dat ik twijfelde aan de vakkundigheid van het personeel, maar na dertien jaar voelde het raar om een stukje van de zorg voor Eline aan anderen over te laten', zegt ze. Na een paar dagen vroegen de verpleegkundigen of ze Eline een

verwenbad mochten geven zodat Eric en Evi er even op uit konden gaan. 'Nog geen twee uur hebben over de dijk gewandeld, maar voor ons was dat een enorme stap', zegt Evi. Terug in het warme huis van Villa Rozerood zagen ze ook meteen dat hun dochter het naar haar zin had gehad. 'Ze zat heel vrolijk met haar hoofdje te wiebelen terwijl haar haren nog nat waren van het bad', vertelt Eric. 'Toen wist ik: ze is hier graag. Daarna zijn we elke zomer naar Villa Rozerood teruggekeerd.'

## Geen leven

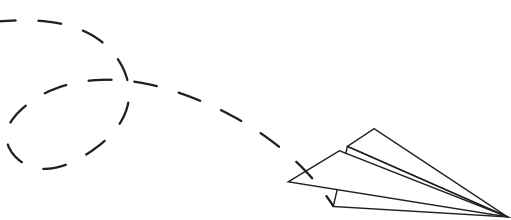
Toen de covidpandemie uitbrak, moesten Eric en Evi kiezen: hun dochter uit het internaat weghalen of aanvaarden dat ze haar een paar weken niet zouden kunnen zien. 'Omdat ik als vrachtwagenchauffeur met veel mensen in contact kom, leek het ons beter dat ze in het internaat zou blijven', legt Eric uit. 'Maar het bezoekverbod werd telkens weer verlengd en uiteindelijk zou het elf weken duren voor we Eline terugzagen.' Dat was in het ziekenhuis, waar ze werd opgenomen toen het plots heel slecht met haar begon te gaan. 'In het UZ Leuven had de professor altijd gezegd dat Eline niet zou sterven door haar hersenafwijking maar misschien wel door een complicatie', zegt Eric. 'Kinderen zoals zij liggen veel neer waardoor ze zich vaak verslikken, en dat kan longontstekingen veroorzaken. Zo is het ook bij Eline gegaan.'

In de weken die volgden ging het meisje zienderogen achteruit en kreeg ze het steeds moeilijker met ademen. Haar ouders konden alleen maar vaststellen dat de glans uit haar ogen verdween. Het leek alsof ze de strijd aan het opgeven was. 'Uiteindelijk kregen we te horen dat onze dochter alleen kon overleven als haar slijmen om het uur weggezogen zouden worden. En dat voor de rest van haar leven', zegt Evi. 'Eline zou dus constant een heel onaangename behandeling moeten ondergaan zonder te begrijpen wat er gebeurde. Dat zou geen leven geweest zijn.' In overleg met de artsen besloten Evi en Eric om palliatieve sedatie op te starten zodat hun dochter tenminste niet meer zou afzien. Op 19 mei 2020 overleed Eline in het ziekenhuis. Ze werd zeventien.

## Vliegtuigjes maken

Een jaar na haar dood keerden Eric en Evi terug naar Villa Rozerood. Voor de allerlaatste keer, dachten ze. Maar >>>





»»» toen ze opmerkten dat ze de plek zouden missen, vroeg de psychologe of ze geen zin hadden om er vrijwilligerswerk te doen. Dat leek hen wel wat, maar toch hielden ze de boot nog wat af. Hoe zou het voelen om te slapen in een van de kamers waar ze zo vaak met Eline waren geweest? Uiteindelijk besloten ze het er toch op te wagen. 'We hadden vooraf duidelijke afspraken gemaakt: als het voor een van ons te zwaar zou blijken, stopten we er allebei mee', vertelt Evi. Nog altijd trekken Eric en Evi zo'n vijf keer per jaar naar De Panne. 'Nu we er als vrijwilliger werken, gaan we er veel vaker heen dan toen Eline er nog was', zegt Eric. 'Dat is het enige waar ik spijt van heb: dat we er met haar niet vaker op vakantie zijn geweest.' Als vrijwilliger doen Evi en Eric de meest uiteenlopende werkjes. Van afruimen en afwassen tot in de tuin werken en helpen bij activiteiten. 'Vorige zomer heb ik met de broertjes en zusjes van de zieke kinderen die er verbleven wel twee uur lang vliegtuigjes gemaakt van colaflessen', vertelt Eric glunderend. 'En met Pasen trek ik elk jaar weer een paashaaspak aan.' Natuurlijk vragen de gasten weleens hoe twee mensen die overduidelijk geen West-Vlamingen zijn ertoe zijn gekomen om vrijwilligerswerk te doen in De Panne. Dan vertellen ze kort het verhaal van hun Eline, zonder al te veel details te geven. 'Het draait niet om ons en elk ziek kind is anders', zegt Evi. 'Maar je merkt wel dat ouders sneller ontdooien als ze horen dat wij ook zoiets hebben meegemaakt. Dat schept vertrouwen.' Evi en Eric zijn van plan om nog heel vaak van Weelde naar De Panne te rijden. 'Voor ons hangen er natuurlijk veel herinneringen aan Villa Rozerood vast, maar bovenal zie ik ons werk daar als de nalatenschap van Eline', zegt Evi. 'Zeventien jaar lang hebben we voor haar gezorgd, en nu krijgen we de kans om die zorg voort te zetten op de plek waar zij zo graag was. Voor mij voelt dat heel erg goed.'

— Ann Peuteman

# Pediatrische liaisonteam KOESTER en KITES in de kijker

**In België is de pediatrische palliatieve zorg ontstaan vanuit de pediatrische oncologische mobiele teams van UZ Gent (KOESTER) en UZ Leuven (KITES). Die werden in 1990 opgericht na steun van de eerste actie van "Ik Kom op tegen kanker" o.l.v. Kathy Lindekens. Die teams hadden als belangrijke opdracht in de continuïteit van kwaliteitsvolle zorg te voorzien op het moment dat kinderen met kanker, tussen de ziekenhuisbehandelingen door, naar huis mochten met ondersteuning van eerstelijns zorgverleners.**

Eerder organisch groeide ook de vraag naar palliatieve ondersteuning voor deze patiëntjes in hun thuisomgeving. Al gauw werd dit één van de hoofdopdrachten van de pediatrische liaisonteam en breidde de doelgroep zich uit naar andere aandoeningen.

**Recent kwamen er in Vlaanderen 2 teams bij nl. Comfortkidz (UZ Brussel) en Oever (UZA).**

Als pediatrisch liaisonteam hebben deze teams zowel een opdracht naar de pediatrische patiënten en hun gezinnen, maar ook naar de betrokken zorgverleners op alle niveaus: in het ziekenhuis, de thuissituatie of in opvangvoorzieningen. De teams zijn multidisciplinair samengesteld en bieden integrale, transmurale ondersteuning waarbij medische, psychosociale en pedagogische aspecten worden gecombineerd.

Het gaat om kinderen en jongeren met chronische, complexe levensbedreigende en levensverkortende condities tot de leeftijd van 18 jaar. De teams hebben dan ook een bijzondere expertise in

## “Liefde die nooit een einde kent”

Toen opa stierf in november 2020 was Lisa (9j) stiller geworden, kon moeilijk slapen, was verdrietig, had keelpijn en kreeg plots pijn in de nek die met niets te stillen was.

Na consultatie bij de huisarts, spoed, specialist werd een MRI genomen. We kregen op 24 maart 2021 te horen dat Lisa een tumor had in haar nek. Nadien werden we doorverwezen naar UZGENT.



Daar stonden ze met een heel team klaar voor ons. Na verder onderzoek vertelden de artsen ons dat het een bottumor was op een heel slechte plaats. Hierdoor kon hij niet verwijderd worden, enkel opstart van chemo was mogelijk.

We zochten naar een symbooltje dat ons in haar ziek zijn wat geluk mocht brengen.

Lisa koos zelf voor een lieveheersbeestje.

Lisa vond eerlijkheid belangrijk en verwachtte dit ook van de artsen. Ze was een vechter, positief ingesteld om haar JOS, zo noemde ze de tumor, te verslaan.

Maar hij was jammer genoeg sterker, groter, agressiever en pijnlijk.

Na 6 maanden van vechten vond Lisa dat het genoeg was geweest.

Op 2 september ging Lisa naar huis onder begeleiding van Koester samen met de huisarts. Comfortzorg stond centraal. Vanaf toen konden we als gezin samen zijn en was Lisa bij al haar dieren.

Dankzij studio Nona, Make a Wish en de school verzamelden we nog hele mooie en intense koestermomenten waar we nu heel dankbaar voor zijn.

Tijdens deze periode stond de huisarts, het Koesterteam en de thuisverpleging dag en nacht voor ons klaar. Hierdoor ervoeren wij een veilig gevoel en konden wij ons focussen op Lisa.

Lisa is op 24 september om 21u02 rustig ingeslapen thuis in het bijzijn van haar dichte familiekring en lievelingsdieren, 6 maanden na de diagnose.

Ze heeft een mooie, liefdevolle uitvaart gehad met een boodschap aan iedereen. Een verhaal van de bellenbrievenbus. Hierin werd verteld dat als je iets wil zeggen aan Lisa of haar een kusje wil sturen, je luchtbelkusjes kunt blazen naar de hemel.

Ook gaven we bloemenzaad van wilde bloemen die lieveheersbeestjes lokken, zo kan Lisa in ieder tuintje wat komen piepen in de lente en de zomer.



Door dit mee te geven tijdens de uitvaart krijgen we nu nog altijd vele fotootjes van lieveheersbeestjes die mensen vinden in hun tuin of huis waardoor ze direct aan Lisa denken...ook van kindjes die belletjes blazen... Het zijn allemaal kleine dingen die ons hart verwarmen.

Via de school kregen we de kans om met de klas van Lisa een boom te planten hier in Kuurne. De Lisa-boom is een zwarte Els en krijgt heel veel aandacht en liefde. Vele kindjes en mensen brengen er bezoeken, versieren de boom of gaan er belletjes blazen.

Zalig om die verbondenheid te voelen. Lisa is er niet meer, maar toch is ze steeds zo dichtbij, we dragen haar mee in ons hart en bewaren vele herinneringen. We blijven haar vieren op haar verjaardag, want we zijn zo ontzettend dankbaar voor alles wat ze ons heeft gegeven.

“Liefde die nooit een einde kent”

voorafgaande zorgplanning, palliatieve zorg en zorg aan het levenseinde. Vanuit deze expertise ondersteunen ze kinderen en hun gezin maximaal tijdens het hele traject. Binnen hun kernopdracht geven ze advies rond symptoommanagement, ondersteunen ze bij complexe besluitvorming en zetten ze in op het behouden/bevorderen van kwaliteit van leven.

Binnen het kinderziekenhuis ondersteunen we het behandelend team van het palliatieve kind en delen we onze expertise rond deze specifieke zorg.

Buiten het ziekenhuis omvat de opdracht alle activiteiten die de continuïteit van zorg waarborgen in de thuis- en/of verblijfsomgeving van de patiënt en verzekeren we de blijvende



»»» verbinding met het behandelend team binnen het ziekenhuis. De communicatie bevorderen tussen de ziekenhuisteam en de actoren van eerste en tweede lijn is hierin cruciaal, net als teaming, ondersteuning en coördinatie. De externe opdracht beperkt zich niet tot ons eigen ziekenhuis, maar tot alle ziekenhuizen in het land met een NICU, pediatrie-afdeling, PICU.

Ook na het overlijden van een kind biedt het liaisonteam de ouders een begeleidend en ondersteunend traject aan met steun

van ziekenhuismedewerkers en/of doorverwijzing daar waar nodig.

De pediatrische liaisonteams bieden een complementair zorgnetwerk dat zorgprofessionals ondersteunt met specialistische kennis en coördinatie, gericht op optimale, kindgerichte en gezinsgerichte zorgverlening.

— Ilse Ruysseveldt en Nathalie Van Hoorebeke

## — **getuigenis** Ragnah Saive-Kagio, mama van Alex

# Mijn gezin bevindt zich in een fase van herstel

### **Mijn mooiste herinnering**

Op weg naar huis van mijn werk hoorde ik dat ik zwanger was, dus ik keek ernaar uit om thuis te komen en het geweldige nieuws te delen met mijn man en mijn oudste zoon, die toen bijna twee was.

### **Mijn slechtste herinnering** **25 oktober 2021**

Er zijn dagen die we soms liever zouden willen vergeten, maar ik heb alle details van 25 oktober 2021 rond 16.30 uur voor altijd in mijn geheugen gegrift. Voor de afspraak in het ziekenhuis peptalkte ik mezelf mentaal op, in de hoop dat alles goed zou komen en Alex met kinesiotherapie weer beter zou worden. Ik herinner me dat de dokter verbaasd was dat ik alleen op de afspraak was. Ik vroeg wat er aan de hand was en hij vroeg me om te gaan zitten. Toen vertelde hij me dat de oogarts een rode vlek in het oog van Alex had gezien. Ik vroeg of dat iets ernstigs was en hij antwoordde bevestigend en zei dat ze meer onderzoek deden om uit te zoeken met welke van de acht ernstige stofwisselingsziekten we te maken hadden. Ze hadden het vermoeden dat Alex Tay-Sachs had, een ernstige, ongeneeslijke genetische aandoening die

de zenuwen en de hersenen aantast. Ik was woedend en wilde niets meer horen voordat ze alle resultaten hadden. De artsen planden een tweede gesprek, samen met mijn man, zodra alles bevestigd was. Het pediatrisch liaisonteam, KITES was hierbij ook aanwezig en nam nadien de tijd om ons te informeren en al onze vragen te beantwoorden. Mijn man luisterde naar alles, terwijl ik woedend was en niets meer wilde horen. Ik haatte het om te horen dat het kind van 10 maanden dat op mijn schoot zat en dat er perfect uitzag, uiteindelijk zou sterven voordat hij 4 jaar oud was. KITES bracht ons ook onmiddellijk in contact met psychologen die ons gezin mee zouden ondersteunen gedurende het ganse traject. Ze vertelden ons al op dat moment hoe we hen konden bellen, dag en nacht. Hoe ze beschikbaar waren als we vragen hadden of hulp nodig hadden en gaven ons hun contactgegevens. Hoewel ik toen niet meteen begreep waarom ze ons al die informatie gaven, ben ik achteraf dankbaar dat ze heel open tegen ons waren en ons tempo respecteerden.

In het begin hadden we niet veel hulp nodig van het pediatrisch liaisonteam, maar een paar maanden later waren we dankbaar dat ze in ons leven waren, omdat ze ons enorm

hebben geholpen. Gezien wat we hebben meegemaakt en de hulp en ondersteuning die we hebben gekregen, denk ik niet dat mijn familie en ik het zo goed hadden kunnen redden als we de aangeboden hulp niet hadden aanvaard. De hulp was er op alle vlakken: het boeken van een afspraak met de psycholoog, weten hoeveel medicijnen we Alex moesten geven als hij koorts had, pijn of dyscomfort, hulp bij en planning van de logistiek rond sondevoeding, zuurstof thuis, een luisterend oor in geval van mentale inzinking door stress of slaapgebrek, een team van zorgverleners in onze thuisomgeving. Het feit dat het liaisonteam altijd voor ons klaarstond, is iets waar mijn familie en ik altijd dankbaar voor zullen zijn, omdat het een groot verschil heeft gemaakt in de kwaliteit van leven die we met onze kleine jongen nog hebben gehad. De hulp reikte zelfs tot het overlijden en de begrafenis. Je kind begraven is een moeilijke periode en ik denk dat het nog moeilijker is als je geen idee hebt waar je moet beginnen en bij wie je terecht kan voor steun. Het Kites-team stond ook toen voor ons klaar en blijft ons tot op de dag van vandaag steunen. Het is bijna twee jaar geleden dat we Alex hebben begraven en ik ben dankbaar dat ik nog altijd psychologische steun krijg om met



© sander van damme

het verlies om te gaan. Geen enkele troost ter wereld kan het verlies van een kind verzachten, maar elk luisterend oor, alle steun, betekent alles en maakt het verschil. Daarom wil ik KITES team van het UZ Leuven bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun.

Mijn gezin bevindt zich in een fase van herstel. Onze oudste zoon is gezond en maakt het goed, en hoewel sommige dagen zwaarder zijn dan andere, gaat het over het algemeen goed met mij. Mijn man is bijna twee jaar geleden aan een nieuwe baan begonnen en ook dat gaat goed. Ik nam zelf ook een totaal andere wending in mijn professioneel leven en ben het afgelopen jaar gestart als geregistreerd kinesioloog. Een opleiding waarmee ik gestart ben tijdens Alex zijn ziekte als een manier om me te helpen om te gaan met de dagelijkse stress die ik ervaarde. Het heeft me veel geholpen en me op de been gehouden. Ik moest een manier vinden om door te gaan, zelfs na Alex' dood. Het begon als een zoektocht om Alex te helpen een zo vredig mogelijk leven te leiden tot zijn dood, maar uiteindelijk was het ook een manier voor mezelf om om te gaan met alle veranderingen die we doormaakten als gezin als gevolg van Alex zijn ziekte en sterven.

### **Wat ik graag had willen horen?**

Terugkijkend zou ik willen dat, vanaf het 1ste gesprek met de artsen rond de diagnose, was voorgesteld om samen met mijn man te komen. Voor de rest denk ik dat iedereen zijn best heeft gedaan om er op de best mogelijke manier voor ons te zijn.



**Wanneer jonge mensen ernstig ziek worden, is er sprake van een drama. Zeker als op een moment wordt vastgesteld dat genezing niet meer mogelijk is.**

In Vlaanderen overlijden jaarlijks tussen 400 en 500 kinderen en jongeren tot 18 jaar. Een klein deel van hen krijgt te maken met zogenaamde medische beslissingen rond het levenseinde.

Dit – gelukkig – geringe aantal weerspiegelt zich ook in de vragen aan de LEIFlijn: die betreffen slechts zelden kinderen.

Juist in het geval van kinderen en jongeren is de verleiding immers groot iedere strohalm aan te grijpen om hem of haar langer te laten leven en te blijven doorbehandelen. Want kinderen horen niet dood te gaan, zo luidt het.

Als bij een jongere echter het uitzichtloze lijden niet langer verlicht kan worden en het leven op den duur onleefbaar wordt, kan een arts – als aan bepaalde goed omschreven voorwaarden wordt voldaan – een eventueel euthanasieverzoek inwilligen.

Een minimumleeftijd werd in de wet niet voorzien, maar er wordt gesteld dat de minderjarige als oordeelkundig moet kunnen worden beschouwd.

Er moet sprake zijn van een terminale situatie die gepaard gaat met ondraaglijk fysiek lijden. Psychiatrische problematiek is dus uitgesloten. De arts dient (naast het advies van een onafhankelijk arts) bijkomend een kinder- en jeugdpsychiater of een psycholoog te raadplegen.

De minderjarige heeft het recht om het gesprek aan te gaan, maar de wettelijke voogden moeten hun toestemming geven. De betrokken personen kunnen ook een beroep doen op psychologische begeleiding.

Uit de cijfers blijkt dat er slechts zeer zelden een noodzaak is om euthanasie bij een jongere toe te passen. Sinds de wet van kracht werd (februari 2014) hebben slechts zes minderjarigen van deze mogelijkheid gebruik gemaakt.

Ook al gaat het – alweer gelukkig – om zo'n kleine groep, voor deze zes jongeren was het waardevol dat hun ultieme wens kon worden ingewilligd.

— Linde Vande Castele

# Het Gronings Protocol stimuleert open

Begin juni organiseerde het expertisecentrum 'Waardig Levenseinde' W.E.M.M.E.L. een studiereis naar Kreta: 'Rethinking Hippocrates' - ethische vraagstukken over leven en dood -. Wegens overweldigend succes werd die week van intense reflectie hernomen begin oktober. Kinderarts professor Eduard Verhagen, verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Groningen, bracht een indringend en persoonlijk verhaal over de ontwikkeling van het Gronings Protocol.

Wat begon als een feitelijk betoog, groeide uit tot een getuigenis van compassie, moed en ethische overwegingen. Hij vertelde hoe zijn loopbaan begon met een studie in de rechten, maar dat de menselijke kant hem naar de geneeskunde trok. Als arts op Curaçao zag hij hoe beslissingen over leven en dood niet alleen medisch, maar ook cultureel bepaald zijn. Dat besef bleef hem bij toen hij later als kinderarts in Groningen werkte, waar de realiteit van ernstig zieke pasgeborenen hem dagelijks confronteerde met vragen waarvoor geen juridisch kader bestond.

### De praktijk van sterven bij kinderen

Verhagen legde uit dat de meeste kinderen die overlijden, dat doen in hun eerste levensjaar vaak na een medische beslissing om behandeling te stoppen of niet te starten. In slechts enkele gevallen ging het om actieve levensbeëindiging, maar juist die gevallen riepen intense ethische vragen op.

### Het verhaal van Bente

Het kantelpunt kwam met Bente, een baby die werd geboren met de extreem

pijnlijke, ongeneeslijke huidziekte epidermolysis bullosa, waarbij de minste aanraking op de huid blaren doet ontstaan die amper genezen. Haar ouders zagen hoe hun kind leed zonder uitzicht op verlichting. Ze smeekten de artsen om haar lijden te beëindigen.

Verhagen en zijn team wisten wat de juiste medische beslissing zou zijn, maar durfden die niet te nemen uit angst voor strafrechtelijke vervolging. Bente overleed uiteindelijk aan haar ziekte,

er geen enkel alternatief was, ouders volledig instemden en een onafhankelijke arts bevestigde dat er geen uitzicht was, kon levensbeëindiging worden overwogen.

Wat begon als een intern hulpmiddel, werd wereldnieuws. Buitenlandse media spraken van 'baby euthanasie', het Vaticaan veroordeelde de aanpak, en Verhagen ontving zware bedreigingen. Hij vermeldde hoe pijnlijk het was te zien dat zorgvuldigheid werd

*“Het gaat niet om levens beëindigen, maar om lijden verlichten. Om menselijkheid, juist daar waar het leven het kwetsbaarst is.”*

maar het gevoel van machteloosheid bleef. 'We hadden het beter kunnen doen', zei Verhagen. Die ervaring leidde tot een besluit: dit moest anders.

### Het Gronings Protocol

Daaruit ontstond in 2002 het Gronings Protocol, een poging om eerlijk, transparant en zorgvuldig te handelen bij ondraaglijk lijden van pasgeborenen. De kern was simpel maar heftig: alleen als

verward met kilheid. 'Wij wilden juist menselijkheid brengen in situaties waarin lijden ondraaglijk was', zei hij.

Door open te blijven en het protocol in 2005 in het New England Journal of Medicine te publiceren, keerde het beeld langzaam. Internationaal groeide begrip dat het hier niet om willekeur ging, maar om moedige pogingen om onvoorstelbaar lijden te verlichten.

# communicatie en ethische reflectie

### Een daling van de praktijk

Ironisch genoeg leidde de openheid tot bijna het verdwijnen van de praktijk zelf. Door de invoering van de '20-wekenechografie' werden afwijkingen vroeg ontdekt en konden ouders kiezen voor zwangerschapsafbreking. Daardoor daalde het aantal levensbeëindigingen bij pasgeborenen bijna tot nul.

Verhagen zag dat niet als verlies, maar als teken van vooruitgang: 'Het ging nooit om meer doden, maar om eerlijke communicatie, zorgvuldigheid en betere zorg'.

### De opkomst van palliatieve zorg

De discussie over het levenseinde leidde tot het besef dat palliatieve zorg voor kinderen te weinig aandacht kreeg. Er kwam een landelijke richtlijn, een kenniscentrum en kindercomfortteams die gezinnen begeleiden. Die teams bestaan uit verpleegkundigen en artsen die ouders helpen de regie te behouden, zelfs in het donkerste hoofdstuk van hun leven.

De term 'palliatief' wekt soms angst op, maar Verhagen noemde het juist 'zorg met aandacht voor leven, niet voor sterven'.

### Uitbreiding naar 1-12 jaar

Jaren later kwamen ouders van oudere kinderen met dezelfde vragen als die van Bente haar ouders. 'Waarom kan dit voor een baby wel, maar niet voor mijn kind van zeven?'. Artsen en ouders voelden het spanningsveld tussen palliatieve sedatie, die soms ook langzaam leidt tot de dood, en een bewuste beëindiging van het leven.



Na jarenlang debat besloot de overheid in 2024 tot een regeling voor actieve levensbeëindiging bij kinderen van 1 tot 12 jaar (vanaf 12 jaar is zelfgekozen euthanasie mogelijk in Nederland). Dezelfde zorgvuldigheidseisen blijven gelden: uitzichtloos lijden, toestemming van ouders, onafhankelijke toetsing en melding.

De bestaande commissie voor levensbeëindiging bij pasgeborenen werd uitgebreid met kinderartsen en ethici.

### De realiteit van vandaag

In 2024 waren er geen levensbeëindigingen bij kinderen, maar wel vijftien hulpvragen van ouders en artsen. Voor Verhagen is dat juist de kracht van het systeem: 'Het feit dat het gesprek kán plaatsvinden, zonder angst of geheimhouding, is al winst'. Ouders weten dat er, als het niet anders kan, een laatste mogelijkheid is. Die wetenschap brengt rust.

### Een menselijke balans

Aan het eind van zijn lezing blikte Verhagen terug:

- De meeste sterfgevallen bij kinderen komen voort uit medische beslissingen, niet uit passiviteit.
- Het Gronings Protocol bracht openheid, transparante communicatie en toetsing.
- Palliatieve zorg is structureel verbeterd.
- De regeling voor kinderen van 1 tot 12 jaar bouwt voort op dezelfde zorgvuldigheid.

Wat hem het meest raakt, zei hij, zijn niet de cijfers of protocollen, maar de gesprekken met ouders. Ouders die zeggen: 'Dank u dat u met ons durfde te praten over wat ondraaglijk was'.

Verhagen besloot met een zin die de kern raakt van zijn levenswerk:

'Het gaat niet om levens beëindigen, maar om lijden verlichten. Om menselijkheid, juist daar waar het leven het kwetsbaarst is'.

— Ann Peuteman en Wim Distelmans

# De doodsoorzaak en het nemen van het einde van het leven bij niet veranderd: een follow-uponderzoek

**Prematuur geboren kinderen (vooral bij zwangerschappen minder dan 28 weken) blijven een groep met hoge morbiditeit en mortaliteit, ondanks technologische vooruitgang. Het nemen van end-of-life decisions (ELD's) — zoals het niet starten of staken van behandeling of het gebruik van levensverkortende medicatie — vormt een complex ethisch domein in de neonatologie.**



## Doel en achtergrond

De studie beoogt te onderzoeken of er in de loop der tijd veranderingen zijn opgetreden in de oorzaken van overlijden en in de manier waarop end-of-life-beslissingen (ELD's, beslissingen aan het levenseinde) genomen worden bij prematuur geboren zuigelingen (< 37 weken). De auteurs vergelijken hiertoe gegevens uit twee periodes in België (Vlaanderen en Brussel): 1999–2000 en 2016–2017.

De hypothese is dat door ontwikkelingen in neonatale zorg, attitudes rond levensvatbaarheid en ethische praktijken, er wijzigingen kunnen optreden in hoe vaak en welke ELD's genomen worden, en welke oorzaken van overlijden domineren.

## Methode

Via een mortality follow-back survey, d.w.z. retrospectief onderzoek op basis van alle geregistreerde overlijdens van

premature zuigelingen (< 37 weken) in de onderzochte periodes werd de doodsoorzaak opgehaald via de overlijdensakte en werd een anonieme vragenlijst uitgezonden naar de behandelend arts over eventuele ELD's.

De vragenlijst vroeg onder meer of de dood onverwacht was, of een beslissing vóór overlijden genomen werd (zoals het niet starten of staken van behandeling), of medicatie werd gebruikt met mogelijk of expliciet levensverkortende intentie, etc.

De doodsoorzaken werden ingedeeld in zes categorieën (bijv. extreme prematuriteit en maternale condities, cardiopulmonale problemen, CNS-schade, congenitale afwijkingen, etc.), gebaseerd op ICD-10 principes en geverifieerd door een expertpanel.

## Resultaten

In 1999–2000 waren er 150 opgenomen overlijdensgevallen; in 2016–2017

waren dat er 135. In de latere periode (2016–2017) was het aandeel zuigelingen geboren vóór 26 weken zwangerschap significant hoger (53 % versus 24 %;  $p < 0,001$ ).

De meest frequente doodsoorzaak bleef extreme immaturiteit/ maternale condities, en dit aandeel nam toe van 28 % naar 48 %. Over beide tijdsperiodes heen werd in ongeveer 61 % van de gevallen een ELD genomen. Dat aandeel veranderde niet significant

# beslissingen over prematuren is in de loop der tijd naar sterftecijfers



*“De meest frequente doodsoorzaak bleef extreme immaturiteit/maternale condities.”*

tussen de periodes. De meest gebruikte ELD's waren non-treatment-beslissingen (zoals verwerpen of staken van behandeling): 36 % in de eerste periode, 37 % in de latere periode. Medicatie met mogelijke of expliciete levensverkortende intentie werd in beide perioden gebruikt, maar het verschil in gebruik was niet statistisch significant (bijv. expliciete intentie: 8,0 % vs. 12,6 %). Er werd geen duidelijk verband gevonden

tussen het type ELD (non-treatment, medicatie, etc.) en de categorie van doodsoorzaak in de 2016–2017-periode (mogelijk wegens te kleine aantallen per subgroep).

## Conclusies en implicaties

Hoewel de prematuriteit – met name extreme vroeggeboorte (< 26 weken) – een groter aandeel vormt in latere overlijdensgevallen, zijn de patronen van doodsoorzaken en van ELD-praktijken

niet wezenlijk veranderd over de twee decennia.

Non-treatmentbeslissingen blijven de dominante vorm van ELD.

In een minderheid van gevallen wordt medicatie gegeven met expliciete levensverkortende intentie.

De auteurs benadrukken dat systematisch, transparant en bevolkingsbreed onderzoek verder noodzakelijk is om de kwaliteit van levenseindezorg voor neonaten te verbeteren, en om ethische besluitvorming verder te begrijpen en te ondersteunen.

Ze wijzen ook op methodologische beperkingen, zoals het gebruik van overlijdensakten zonder aanvullende medische dossiers, het risico van misclassificatie, en op het feit dat kleine subgroepen de statistische analyse beperken.

## Samenvatting

De doodsoorzaken bij premature baby's zijn geëvolueerd door toegenomen extreme vroeggeboorte, maar de manier waarop artsen levensbeslissingen nemen, is opvallend stabiel gebleven — wat wijst op consistente ethische normen in neonatale zorg ondanks medische vooruitgang.

Goossens, L., Dombrecht, L., Chambaere, K., Beernaert, K., & Cools, F. (2024). Cause of death and making end-of-life decisions in preterm infants has not changed over time: a mortality follow-back survey. *Acta Paediatrica*, 113(6), 1257-1263.

# agenda

## Thematische studiedag: 'Cultuursensitieve palliatieve zorg' en 'Ethisch zorgoverleg'

### — Datum

Donderdag 13 november 2025  
van 9u tot 16u

### — Locatie

Odisee Hogeschool,  
Warmoesberg, 1000 Brussel

### — Info en inschrijvingen

<https://www.odisee.be/postgraduaat-palliatieve-zorg>

## Vorming 'Kinderen en jongeren betrekken in palliatieve zorg'

### — Datum

Maandag 17 november 2025  
van 13u tot 16u

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## 3-daagse opleiding 'Communicatie in palliatieve zorg' i.s.m. Cédric Hèle instituut

### — Data

• 18 & 27 november 2025  
• 9 december 2025  
van 09u30 tot 16u30

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Thematische studiedag: 'Subcutane spuitaandrijver'

### — Datum

Donderdag 20 november 2025  
van 9u tot 16u

### — Locatie

Odisee Hogeschool,  
Warmoesberg, 1000 Brussel

### — Info en inschrijvingen

<https://www.odisee.be/postgraduaat-palliatieve-zorg>



## Het palliatief uurtje: Toelichting bij wilsverklaringen

### — Datum

Maandag 2 februari 2026  
van 14u tot 15u

### — Locatie

online

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Ontbijtsessie cultuursensitieve zorg

### — Datum

Woensdag 4 februari 2026  
van 8u30 tot 11u

### — Locatie

Muntpunt Brussel,  
Munt 6, 1000 Brussel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Basiscursus palliatieve zorg voor vrijwilligers

### — Data

8 vrijdagen van 9u30 tot 12u30  
• 06, 13 & 27 februari 2026  
• 06, 13, 20 & 27 maart 2026  
• 03 april 2026

### — Locatie

W.E.M.M.E.L., Expertisecentrum  
Waardig Levenseinde,  
J. Vander Vekenstraat 158,  
1780 Wemmel

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

## Webinar: Wegwijs in palliatieve zorg

### — Data

Dinsdag 10 februari 2026  
van 19u30 tot 21u30

### — Locatie

online

### — Info en inschrijvingen

[www.forumpalliatievezorg.be](http://www.forumpalliatievezorg.be) of  
[info@forumpalliatievezorg.be](mailto:info@forumpalliatievezorg.be)

