

ingediend op **998** (2021-2022) – Nr. 1  
9 november 2021 (2021-2022)

## **Voorstel van resolutie**

van Katrien Schryvers, Elke Sleurs, Freya Saeys, Katja Verheyen,  
Maaïke De Rudder en Koen Daniëls

over een betere ondersteuning van ouders  
van een levenloos geboren kind

## TOELICHTING

De geboorte van een kind geldt als een van de meest heuglijke gebeurtenissen in het leven van veel mensen. De ouders van een pasgeboren kind kunnen rekenen op allerlei vormen van ondersteuning, bijvoorbeeld vanuit Kind en Gezin (Opgroeien regie) en de Huizen van het Kind. In situaties waarin een kind kort na de geboorte overlijdt, is het voor de maatschappij een evidentie dat ouders die ondersteuning behouden. Bovendien zal niemand betwijfelen dat het verlies van een kind, hoe jong ook, een extreem traumatische ervaring is. Heel anders is de situatie voor ouders van een levenloos geboren kind. Ook zij hebben een kind verloren, maar op het vlak van emotionele ondersteuning en erkenning van hun verdriet botsen ze vaak op onwetendheid en onbegrip.

De afgelopen jaren werden zowel op Vlaams als federaal niveau heel wat stappen vooruit gezet om ouders die een zwangerschapsverlies of een doodgeboorte meemaken, beter te ondersteunen. Desondanks is er nog veel ruimte voor verbetering, onder meer op het vlak van de menswaardige behandeling van het stoffelijk overschot en de psychosociale ondersteuning. Op 27 april 2020 heeft Katrien Schryvers daartoe een conceptnota voor nieuwe regelgeving tot ondersteuning van ouders van een levenloos geboren kind ingediend.<sup>1</sup> Op 30 juni 2021 vonden hoorzittingen plaats in de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoede<sup>2</sup>, waarbij mensen uit de medische wereld, de hulpverlening, het beleid en organisaties van ouders van een levenloos geboren kindje werden gehoord. In dit voorstel van resolutie bouwen de indieners daarop voort en doen ze een aantal concrete beleidsaanbevelingen.

### **1. Definiëring van een levenloos geboren kind en de daaraan gekoppelde epidemiologische en wettelijke bepalingen**

Veel mensen krijgen in de loop van hun leven te maken met een zwangerschapsverlies, de term die gebruikt wordt voor een (niet vrijwillig) afgebroken zwangerschap. In de meeste gevallen gebeurt dat bij het begin van de zwangerschap, nog voor er een innesteling van de vrucht heeft plaatsgevonden. Van een miskraam is sprake als op de echografie een embryo met hartactiviteit te zien was en de zwangerschap daarna niet verder evolueert. Van alle zwangerschappen die zeven weken na de verwekking een positieve hartactie tonen, gaat nog steeds 15 procent verloren, waarvan 80 procent in de eerste twaalf weken van de zwangerschap. Na twaalf weken zwangerschap bedraagt het geschatte risico nog ongeveer 1 procent.<sup>3</sup> Het afbreken van een zwangerschap is dus een tamelijk veelvoorkomend natuurlijk fenomeen en als het in een vroege fase van de zwangerschap voorvalt, gaat het niet om een geboorte van een levenloos kind. Om van een geboorte te spreken, moet de zwangerschap al voldoende ver gevorderd zijn.

De Wereldgezondheidsorganisatie spreekt van de geboorte van een dood of levend kind vanaf een zwangerschapsduur van 22 weken (of 20 weken postconceptie)<sup>4</sup>, een geboortegewicht van minstens 500 gram of een minimumlengte van 25

<sup>1</sup> *Parl.St.* VI.Parl. 2019-20, nr. 277/1 van Katrien Schryvers, Maaïke De Rudder, Vera Jans, Karin Brouwers en Robrecht Bothuyne.

<sup>2</sup> *Parl.St.* VI.Parl. 2020-21, nr. 129/1. Hoorzitting over de conceptnota voor nieuwe regelgeving tot ondersteuning van ouders van een levenloos geboren kind.

<sup>3</sup> UZ Brussel Fertilitetskliniek CRG – Brussel (Jette), Zorgtraject voor wie moeilijk zwanger blijft, geraadpleegd via <http://www.brusselsivf.be/risico-miskraam?doscroll=true#L4-5427> op 12 augustus 2019.

<sup>4</sup> Om de duur van een zwangerschap uit te drukken, worden in de praktijk twee verschillende definities door elkaar gebruikt. De medische definitie, die ook gebruikt wordt voor de statistische praktijk, begint te tellen vanaf de eerste dag van de laatste menstruatie. Een voldragen zwangerschap duurt volgens die definitie 40 weken of 280 dagen. De tweede definitie wordt in juridische teksten gebruikt en begint te tellen vanaf de dag van de verwekking (de conceptie). Volgens die juridische definitie duurt een voldragen zwangerschap 38 weken of 266 dagen.

centimeter.<sup>5</sup> De definitie van het begrip geboorte die het agentschap Zorg en Gezondheid gebruikt, stemt daarmee overeen, namelijk: "Geboorte van één kind, levend of dood, van  $\geq 500$  gram of van  $\geq 22$  weken bij onbekend geboortegewicht. Indien beiden onbekend, dan geldt een lengte van  $\geq 25$  cm als criterium."<sup>6</sup> Vanaf 22 weken, of vanaf 20 weken postconceptie, gaat het dus volgens die definitie niet meer om een miskraam, maar om een zeer vroege geboorte, en als het kind niet overleeft, van een levenloos geboren kind. Volgens het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE) eindigen vijf op de duizend zwangerschappen in de geboorte van een levenloos kind.<sup>7</sup>

Er is geen wettelijke definiëring van het begrip geboorte. Wel is de minimale zwangerschapsduur bepalend voor de rechten en plichten van de ouders van een doodgeboren kind. Vanaf 180 dagen postconceptie gelden dezelfde rechten en plichten als wanneer het kind pas na de geboorte gestorven zou zijn. Dat wil zeggen dat er een aangifteplicht is bij de burgerlijke stand van de geboorteplaats, en de verplichting om het doodgeboren kind te begraven of te cremen. Verder hebben die ouders dezelfde verworven sociale rechten die gekoppeld zijn aan een geboorte. Na een zwangerschapsduur van 140 tot 179 dagen hebben ouders dankzij een wetwijziging sinds 2019 de vrije keuze om een akte van levenloos kind te laten opmaken bij de burgerlijke stand, zij het alleen met een voornaam.<sup>8</sup> Ook hebben ze de vrije keuze om hun kind te begraven of te cremen, en dat recht werd met een decreetswijziging in 2014 uitgebreid naar alle zwangerschappen, ongeacht de zwangerschapsduur.<sup>9</sup>

De indieners erkennen dat ouders op heel verschillende manieren kunnen omgaan met de geboorte van een levenloos kind en willen geenszins de wettelijke verplichtingen uitbreiden naar alle ouders van een levenloos geboren kind vanaf 140 dagen postconceptie. Het is evenmin de bedoeling om verstrengingen op te leggen voor mensen die binnen de wettelijke bepalingen kiezen voor een zwangerschapsafbreking. Tegelijkertijd zijn ze van mening dat elke geboorte volgens de definitie van het agentschap Zorg en Gezondheid ook als zodanig moet worden geregistreerd en dat er garanties moeten zijn dat het stoffelijk overschot op een menswaardige manier behandeld wordt, ongeacht de keuzen die de ouders op dat moment maken.

### 1.1. Registratie in de doodsoorzakenstatistiek

Het agentschap Zorg en Gezondheid neemt informatie over het aantal levenloos geboren kinderen op in de jaarlijkse doodsoorzakenstatistiek.<sup>10</sup> Daarvoor baseert het zich op informatie die wordt doorgegeven vanuit de burgerlijke stand. Aangezien de aangifte van een levenloos geboren kind bij de burgerlijke stand optioneel is voor een zwangerschap tussen 140 en 179 dagen, geeft die informatie geen volledig beeld van het aantal levenloos geboren kinderen in Vlaanderen. Om dat enigszins op te vangen verzamelt het SPE aanvullende informatie bij artsen, vroedvrouwen en andere zorgverleners. Het gaat echter om een vrijwillige registratie en er is geen zekerheid dat effectief alle doodgeboren kinderen die niet

<sup>5</sup> [https://www.who.int/docs/default-source/mca-documents/maternal-nb/making-every-baby-count.pdf?Status=Master&sfvrsn=6936f980\\_2](https://www.who.int/docs/default-source/mca-documents/maternal-nb/making-every-baby-count.pdf?Status=Master&sfvrsn=6936f980_2), geraadpleegd op 6 februari 2020.

<sup>6</sup> Devlieger, R., Goemaes, R. & Laubach, M. (2019). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2018. Brussel: Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE), geraadpleegd via [https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/SPE\\_Perinatale%20activiteiten%20in%20Vlaanderen%202019\\_FINAL.pdf](https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/SPE_Perinatale%20activiteiten%20in%20Vlaanderen%202019_FINAL.pdf) op 18 november 2021.

<sup>7</sup> Devlieger, R., Goemaes, R. & Laubach, M. (2019). Perinatale activiteiten in Vlaanderen 2018. Brussel: Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie (SPE), geraadpleegd via [https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/SPE\\_Perinatale%20activiteiten%20in%20Vlaanderen%202019\\_FINAL.pdf](https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/SPE_Perinatale%20activiteiten%20in%20Vlaanderen%202019_FINAL.pdf) op 18 november 2021.

<sup>8</sup> Wet van 19 december 2018 tot wijziging van diverse bepalingen inzake de regelgeving betreffende het levenloos kind.

<sup>9</sup> Decreet van 28 maart 2014 houdende wijziging van het decreet van 16 januari 2004 op de begraafplaatsen en de lijkbezorging, wat de laatste wilsbeschikking en de begraving of crematie van levenloos geboren kinderen betreft.

<sup>10</sup> Dat is bepaald in artikel 2 van het koninklijk besluit van 17 juni 1999 waarbij het opmaken van een jaarlijkse statistiek van de overlijdensoorzaken wordt voorgeschreven.

bij de burgerlijke stand worden aangegeven, op die manier toch in de doodsoorzakenstatistiek komen. De indieners van dit voorstel van resolutie menen dat de geboorte van een kind, ook als dat kind in de baarmoeder is overleden, van voldoende groot belang is om opgenomen te worden in de doodsoorzakenstatistiek. Een goede registratie is bovendien essentieel om gepast beleid te kunnen voeren. De indieners hebben geenszins de bedoeling om extra administratieve lasten op te leggen aan gezondheidswerkers. Wel moet er gezocht worden naar een manier om de registratie van een doodgeboorte te vereenvoudigen. In het ideale geval worden de verschillende procedures die vandaag naast elkaar bestaan, waaronder de vrijwillige SPE-registratie en de officiële registratie, geïntegreerd binnen één uniform systeem.

## 1.2. Menswaardige behandeling van het stoffelijk overschot

Bij de geboorte van een levenloos kind na 140 tot 179 dagen zwangerschap post-conceptie, hebben ouders de keuze om het kind al dan niet te begraven of te cremen. Als de ouders de foetus niet willen begraven of cremen, moet het ziekenhuis het stoffelijk overschot waardig behandelen. Hoe de verschillende ziekenhuizen precies omgaan met levenloos geboren kinderen, werd nog niet in kaart gebracht. Tijdens de hoorzitting op 30 juni 2021 werd aangekaart dat er geen garantie is dat het stoffelijk overschot niet samen met het risicohoudend medisch afval wordt afgevoerd. Bovendien is het belangrijk dat, als de foetus wordt begraven of gecremeerd, daarover gegevens worden geregistreerd en toegevoegd aan het medisch dossier van de moeder, zodat ze op een later moment toegang blijft hebben tot die informatie. Er zijn immers ouders die in eerste instantie er niet voor hebben gekozen om hun kind te begraven of te cremen, maar die zich later wel afvragen wat er met hun kind gebeurd is. Het is dan ook in het belang van het verwerkingsproces van de ouders dat daarop een antwoord kan worden gegeven.

De indieners van dit voorstel van resolutie zijn van mening dat het opportuun is om voor ziekenhuizen een algemeen geldend protocol uit te werken over de behandeling van het stoffelijk overschot van een levenloos geboren kind na een zwangerschap van 140 tot 179 dagen postconceptie. Daarbij moet ook een procedure worden uitgewerkt om informatie over de laatste rustplaats van het levenloos geboren kind te koppelen aan het medisch dossier van de moeder.

Daarnaast merken de indieners van dit voorstel van resolutie op dat ook ouders die een zwangerschapsverlies meemaken er volgens de definitie van het agentschap Zorg en Gezondheid sprake is van een geboorte, het recht hebben om het stoffelijk overschot van het embryo of de foetus te begraven of te cremen. Bovendien is daarvoor sinds de aanpassing van de regelgeving in 2014 geen minimale zwangerschapsduur meer vereist.<sup>11</sup> De indieners achten het wenselijk dat ouders proactief worden geïnformeerd over hun mogelijkheden in dat verband. Bovendien is het nodig dat de Openbare Vlaamse Afvalstoffenmaatschappij (OVAM) haar handleiding over het beheer van medisch afval in overeenstemming brengt met de aanpassing van de regelgeving van 2014. Momenteel bevat de handleiding nog steeds de bepaling dat foetussen van minder dan twaalf weken geen recht hebben op een anonieme begraafplaats en beschouwd worden als risicohoudend medisch afval.<sup>12</sup>

<sup>11</sup> Decreet van 28 maart 2014 houdende wijziging van het decreet van 16 januari 2004 op de begraafplaatsen en de lijkbezorging, wat de laatste wilsbeschikking en de begraving of crematie van levenloos geboren kinderen betreft.

<sup>12</sup> Van de Velde, P., Baert, J., Hermans, D., Marjaux, E., Ska, B., Van Praet, W., (december 2014), Handleiding beheer medische afvalstoffen, geraadpleegd via <https://publicaties.vlaanderen.be/view-file/16289> op 30 juli 2019.

## **2. Maatschappelijke erkenning en ondersteuning van ouders die een zwangerschapsverlies meemaken**

Op het vlak van erkenning en ondersteuning is het weinig zinvol om een onderscheid te maken tussen vormen van zwangerschapsverlies op basis van de zwangerschapsduur. Elke ouder beleeft een zwangerschapsverlies op zijn of haar manier en de zwangerschapsduur is geen maatstaf voor de behoeften die ouders hebben bij de verwerking van hun verlies. Vanuit dat uitgangspunt werd ook in 2014 beslist dat er geen minimale zwangerschapsduur meer vereist is om bij een zwangerschapsverlies het embryo of de foetus te mogen begraven of cremen. Vaak gebeurt dat in een zogenaamd kinderpark of in een sterrenweide. Gemeenten kunnen ook andere initiatieven nemen, zoals het aanplanten van een geboortebos. De indieners van dit voorstel van resolutie vragen dat de lokale besturen verder gemotiveerd worden om dergelijke initiatieven te nemen.

Er is een grote diversiteit in de manier waarop ouders zwangerschapsverlies verwerken en dat vertaalt zich in een behoefte aan een divers hulpverleningslandschap. Er zijn op het terrein verschillende organisaties waarop ouders die een zwangerschapsverlies meemaken, een beroep kunnen doen. Sommige ouders willen bijvoorbeeld graag een mooie herinnering aan hun overleden kind, anderen zijn erbij gebaat dat ze hun ervaringen kunnen delen met lotgenoten, nog anderen hebben vragen van spirituele aard en verlangen zingeving, of hebben behoefte aan professionele psychologische hulp.

Sommige ziekenhuizen hebben zelf een sterk aanbod ontwikkeld, en ook Kind en Gezin heeft een aangepast aanbod voor ouders die tijdens of vlak na de bevalling een kind verliezen. Het is echter een uitdaging om de meest gepaste ondersteuning bij elke ouder te krijgen en het aanbod is ook niet overal in gelijke mate beschikbaar of bekend. Zeker voor de kleinere kraamklinieken kan het een uitdaging zijn om daarvoor zorgpaden te ontwikkelen, iets waar de grotere ziekenhuizen meer mogelijkheden toe hebben. Ondanks het feit dat er de afgelopen jaren meer aandacht naar de problematiek gaat, zijn de indieners van dit voorstel van resolutie van mening dat er nog stappen moeten worden gezet opdat alle ouders die een zwangerschapsverlies meemaken, een beroep kunnen doen op de hulp en ondersteuning die ze op dat moment nodig hebben. Precies omdat de behoeften aan ondersteuning zo divers kunnen zijn, is het ook van belang dat de hulpverleners zelf de nodige kennis daarover kunnen opbouwen en daar zelf ook in ondersteund kunnen worden.

Katrien SCHRYVERS  
Elke SLEURS  
Freya SAEYS  
Katja VERHEYEN  
Maaïke DE RUDDER  
Koen DANIELS

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- overwegende dat:
  - 1° 15 procent van de zwangerschappen eindigen in een miskraam en vijf op de duizend zwangerschappen eindigen in de geboorte van een levenloos kind;
  - 2° de Wereldgezondheidsorganisatie de ondergrens om van een geboorte te spreken legt op 140 dagen zwangerschap sinds de verwekking en het agentschap Zorg en Gezondheid die ondergrens ook toepast voor epidemiologische doeleinden;
  - 3° er bij de geboorte van een levenloos kind tussen 140 en 179 dagen post-conceptie een gebrek aan eenduidigheid bestaat over de manier waarop die geboorten worden opgenomen in de doodsoorzakenstatistiek en de manier waarop er wordt omgegaan met het stoffelijk overschot;
  - 4° uit de praktijk blijkt dat veel ouders die een zwangerschapsverlies meemaken, ongeacht de duur van de zwangerschap, behoefte hebben aan erkenning en ondersteuning;
  - 5° er goede praktijken bestaan vanuit de ziekenhuizen en terreinorganisaties op het vlak van psychosociale ondersteuning van ouders die een zwangerschapsverlies meemaken, maar dat die niet overal op dezelfde manier of in dezelfde mate zijn uitgewerkt;
- vraagt aan de Vlaamse Regering om:
  - 1° met het oog op het voeren van een gepast beleid stappen te ondernemen om ervoor te zorgen dat de registratie van doodgeboorten voor de opmaak van de doodsoorzakenstatistiek zo goed mogelijk overeenkomt met het effectieve aantal doodgeboren kinderen. In overleg met de sector moet daarom gezocht worden naar een manier om de registratie te vereenvoudigen en uniformiteit te brengen in de verschillende administratieve procedures, waaronder de vrijwillige SPE-registratie en de officiële registratie, die vandaag naast elkaar bestaan;
  - 2° samen met de ziekenhuizen een protocol op te maken voor de ethische behandeling van het stoffelijk overschot van een foetus als de ouders zelf geen initiatief nemen tot begraven of cremieren;
  - 3° ervoor te zorgen dat de OVAM-handleiding over de verwerking van medisch afval wordt aangepast aan het decreet van 28 maart 2014 houdende wijziging van het decreet van 16 januari 2004 op de begraafplaatsen en de lijkbezorging, wat de laatste wilsbeschikking en de begraafing of crematie van levenloos geboren kinderen betreft. Dat decreet geeft aan ouders het recht om na een zwangerschapsverlies het embryo of de foetus te begraven of te cremieren, ongeacht de zwangerschapsduur;
  - 4° met het oog op het delen van goede praktijken het agentschap Zorg en Gezondheid en Zorginspectie te laten nagaan bij Vlaamse ziekenhuizen en de ambulante zorg op welke wijze ze ouders die een zwangerschapsverlies meemaken, informeren over hun rechten en hen begeleiden, alsook hoe ouders dat zelf ervaren;
  - 5° na te gaan welke behoeften ouders ervaren bij de verwerking van een zwangerschapsverlies, de huidige goede praktijken in kaart te brengen en te versterken, en ouders die daar behoefte aan hebben, op een gemakkelijke manier naar de hulpverlening toe te leiden;
  - 6° na te gaan wat hulpverleners nodig hebben om ouders goed te kunnen ondersteunen bij de verwerking van een zwangerschapsverlies en hen zo nodig door te verwijzen naar gepaste (psychologische) hulpverlening;

- 7° steden en gemeenten te sensibiliseren om in een plek te voorzien, zoals een sterretjesweide of een vlinderboom, waar ouders hun levenloos geboren kindje kunnen begraven, assen kunnen uitstrooien of een herdenkingspunt kunnen hebben, bijvoorbeeld in de vorm van een sterretje, ook voor ouders die een zwangerschapsverlies hebben meegemaakt voor 140 dagen zwangerschap, en daar ook de nodige bekendheid aan te geven.

Katrien SCHRYVERS  
Elke SLEURS  
Freya SAEYS  
Katja VERHEYEN  
Maaïke DE RUDDER  
Koen DANIELS