**277** (2019-2020) – Nr. 2
ingediend op 15 september 2021 (2020-2021)

# Verslag van de hoorzitting

namens de Commissie voor Welzijn,
Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding
uitgebracht door Katja Verheyen

## over de conceptnota voor nieuwe regelgeving

van Katrien Schryvers, Maaike De Rudder, Vera Jans,
Karin Brouwers en Robrecht Bothuyne

## tot ondersteuning van ouders
## van een levenloos geboren kind

Documenten in het dossier:
**277** (2019-2020) – Nr. 1: Conceptnota voor nieuwe regelgeving

verzendcode: WEL

Vlaams Parlement

*Samenstelling van de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding:*

*Voorzitter:* Stefaan Sintobin.

*Vaste leden:*
Koen Daniëls, Lorin Parys, Elke Sleurs, Tine van der Vloet, Katja Verheyen;
Immanuel De Reuse, Stefaan Sintobin, Suzy Wouters;
Maaike De Rudder, Katrien Schryvers;
Freya Saeys, Maurits Vande Reyde;
Ann De Martelaer, Jeremie Vaneeckhout;
Freya Van den Bossche.

*Plaatsvervangers:*
Allessia Claes, Piet De Bruyn, Freya Perdaens, Sarah Smeyers, Annabel Tavernier;
Yves Buysse, Ilse Malfroot, Frieda Verougstraete-Deschacht;
Vera Jans, Kurt Vanryckeghem;
Gwenny De Vroe, Emmily Talpe;
Johan Danen, Celia Groothedde;
Conner Rousseau.

*Toegevoegde leden:*
Lise Vandecasteele.

INHOUD

I. Uiteenzetting door dr. Mieke Coppens, diensthoofd Gynaecologische en Perinatale Pathologie, AZ Maria Middelares Gent ..... 5
1. Inleiding ..... 5
2. Kader ..... 5
3. Vraagstelling ..... 6
4. Visie ..... 6
II. Uiteenzetting door professor Luc De Catte, voorzitter Vlaamse Werkgroep Verloskunde, Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, UZ Leuven ..... 6
1. Doelgroep ..... 6
2. Aflijnen van de doelgroep ..... 6
3. Perinatale zorgpaden ..... 7
4. Steven naar uniformiteit ..... 7
5. Induceren van problematische rouw ..... 7
6. Samenwerking met Kind en Gezin ..... 8
7. Een laatste rustplaats ..... 8
8. Verloven ..... 8
9. Maatschappelijke erkenning: psychologische hulpverlening ..... 8
10. Registratie bij meerlingzwangerschap ..... 8
11. Besluit ..... 9
III. Uiteenzetting door Christine Vandenhole, stichter en directeur Berrefonds vzw, Anneleen Fransen, oprichter en directeur vzw Boven de Wolken, en Annelies Maes, voorzitter Met Lege Handen ..... 9
1. Berrefonds ..... 9
2. Boven de wolken ..... 9
3. Met Lege Handen ..... 10
4. Gezamenlijke aanbevelingen ..... 10
4.1. Verwarrende communicatie over zwangerschapsleeftijd ..... 10
4.2. Terugwerkende kracht in de aangifte ..... 10
4.3. Wettelijke erkenning ..... 11
4.4. Registratie van de perinatale sterfte ..... 11
4.5. Behandeling van het stoffelijk overschot ..... 11
4.6. Rechten van de ouders ..... 12
4.7. Professionele hulp ..... 12
4.8. Rouw ..... 12
4.9. Psychosociale ondersteuning ..... 13
5. Besluit ..... 13

IV. Uiteenzetting door Evelyne Deguffroy en Marie-Jeanne Schoofs, beleidsmedewerkers Opgroeien ..... 14
1. Inleiding ..... 14
2. Erkenning en ondersteuning van gezinnen in de geïntegreerde perinatale zorg ..... 14
3. Gegevensdeling ..... 16
4. Startbedrag ..... 18
V. Vragen van de leden ..... 18
1. Vragen van Katrien Schryvers ..... 18
2. Vragen van Koen Daniëls ..... 19
3. Vragen van Celia Groothedde ..... 19
4. Vragen van Suzy Wouters ..... 20
5. Vragen van Freya Saeys ..... 20
6. Vragen van Elke Sleurs ..... 21
VI. Antwoorden van de sprekers ..... 21
1. Antwoorden van dokter Mieke Coppens ..... 21
2. Antwoorden van professor Luc De Catte ..... 22
3. Antwoorden van Christine Vandenhole, Annelies Maes en Anneleen Fransen ..... 23
4. Antwoorden van Marie-Jeanne Schoofs en Evelyne Deguffroy ..... 27
VII. Replieken ..... 27
Gebruikte afkortingen ..... 29
Bijlagen: zie de dossierpagina van dit document op www.vlaamsparlement.be

Op woensdag 30 juni 2021 hield de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding een hoorzitting over de conceptnota voor nieuwe regelgeving van Katrien Schryvers, Maaike De Rudder, Vera Jans, Karin Brouwers en Robrecht Bothuyne tot ondersteuning van ouders van een levenloos geboren kind. De sprekers waren:

- dr. Mieke Coppens, diensthoofd Gynaecologische en Perinatale Pathologie, AZ Maria Middelares Gent;
- prof. dr. Luc De Catte, voorzitter Vlaamse Werkgroep Verloskunde, Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie UZ Leuven;
- Anneleen Fransen, Boven de Wolken;
- Annelies Maes, voorzitter Met Lege Handen;
- Christine Vandenhole, stichter en directeur Berrefonds vzw;
- Marie-Jeanne Schoofs, beleidsmedewerker agentschap Opgroeien;
- Evelyne Deguffroy, beleidsmedewerker agentschap Opgroeien.

De presentaties zijn terug te vinden op de dossierpagina van dit document op www.vlaamsparlement.be.

*(Deze commissievergadering werd als videoconferentie georganiseerd.)*

# I. Uiteenzetting door dr. Mieke Coppens, diensthoofd Gynaecologische en Perinatale Pathologie, AZ Maria Middelares Gent

## 1. Inleiding

*Mieke Coppens* heeft meer dan dertig jaar ervaring in de gynaecologische en perinatale pathologie. Ze verricht al jaren obducties op foetussen en perinataal overleden kinderen. In een zwangerschap wordt een onderscheid gemaakt tussen een embryo, een foetus en een levensvatbare baby. De zwangerschapsduur kan medisch of juridisch gedefinieerd worden. Medisch gezien is de duur 40 weken of 280 dagen, vanaf de eerste dag van de laatste menses. Juridisch bekeken is dat vanaf de dag van de conceptie, namelijk 38 weken of 266 dagen. Volgens de criteria van de WHO is er sprake van een overleden of levend kind op voorwaarde dat de zwangerschap 22 weken duurt, of 20 weken na de conceptie volgens de juridische definitie, het geboortegewicht minstens 500 gram is en bij ontstentenis van die twee elementen, de minimumlengte 25 centimeter is.

## 2. Kader

Als een kind intra-uterien overlijdt, zijn er bepaalde richtlijnen. Er is een grens van levensvatbaarheid bereikt bij een zwangerschapsduur van 180 dagen. Wanneer het kind overleden is en al dan niet een obductie heeft gehad, is een aangifte bij de burgerlijke stand gevolgd door een begraving of een crematie wettelijk verplicht. Volgens de wetgeving kan het kind een naam en voornaam krijgen. De ouders kunnen dat in een akte laten vastleggen.

De spreker moet als patholoog soms een obductie verrichten op een foetus met een zwangerschapsduur tussen 140 en 180 dagen. Dat is in feite een heel vroege geboorte. Dan is een aangifte bij de burgerlijke stand mogelijk en hebben de ouders het recht om de foetus of het embryo te laten begraven of cremeren, ongeacht de zwangerschapsduur sinds 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 begraving of crematie van levenloos geboren kinderen betreft.

### 3. Vraagstelling

In de praktijk kiezen de meeste ouders voor een crematie of een begraving, maar er zijn altijd situaties waarin ouders daarvan toch afzien. Dat kan gebeuren uit onwetendheid, omdat ze emotioneel niet in staat zijn om op dat ogenblik een beslissing te nemen of vanuit een overtuiging dat ze geen begraving of crematie willen.

Elk ziekenhuis heeft eigen richtlijnen, procedures en initiatieven om op een menswaardige manier om te gaan met die foetus. Er worden afspraken gemaakt om die te laten cremeren of begraven. Toch bestaat altijd de mogelijkheid dat die foetus volgens de wetgeving en volgens de OVAM-handleidingen terechtkomt bij het risicohoudend medisch afval. Mieke Coppens heeft daar een groot probleem mee. Als de foetus bij het RMA terechtkomt, bestaat juridisch de kans dat hij met het medisch orgaanafval getransporteerd en vernietigd wordt. Daarom pleit ze voor een gestructureerde uniforme procedure om met heel vroeggeboren foetussen, tussen 140 en 180 dagen, om te gaan, zodat de mogelijkheid niet meer bestaat dat ze bij het RMA terechtkomen, maar dat ze geregistreerd en getraceerd worden.

### 4. Visie

De zorginstelling is verplicht om de foetus te cremeren of te begraven. Dat hele traject moet op een uniforme manier over de ziekenhuizen heen volledig traceerbaar zijn zodat de zorginstelling kan zien wanneer de foetus is gecremeerd of begraven en waar hij naartoe is gegaan. De spreker heeft in haar jarenlange ervaring vastgesteld dat dat een grote meerwaarde kan betekenen voor de verwerking van het grote verlies van ouders, mochten ze op een bepaald moment vragen wat er met hun kind is gebeurd.

Bovendien worden op die manier alle heel vroeggeboren foetussen goed geregistreerd. Het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie zal een beter zicht hebben op het aantal vroeggeborenen omdat die op een veralgemeende uniforme procedure zullen worden vastgelegd. Mieke Coppens heeft maar één vraag: hoe kan de registratie en traceerbaarheid van niet-aangifteplichtige foetussen op een juridisch onderbouwde manier gebeuren?

## II. Uiteenzetting door professor Luc De Catte, voorzitter Vlaamse Werkgroep Verloskunde, Vlaamse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, UZ Leuven

### 1. Doelgroep

*Luc De Catte* is bijzonder tevreden met de conceptnota voor nieuwe regelgeving, omdat die een hiaat opvult dat al veel jaren bestaat. De doelgroep zijn ouders die geconfronteerd worden met een miskraam, een foetale sterfte of een verlies na zwangerschapsafbreking waarbij de foetus meestal doodgeboren wordt vanwege de korte zwangerschapsduur ofwel een selectieve foeticide ondergaat en zodoende dood wordt geboren. Dat gebeurt vooral in het eerste trimester van de zwangerschap, maar omdat ook late zwangerschapsafbrekingen kunnen voorkomen, eindigt een klein procent van de zwangerschappen in een late sterfte. Een groot deel daarvan wordt geregistreerd na 22 weken en is ook te wijten aan een late zwangerschapsafbreking.

### 2. Aflijnen van de doelgroep

Een belangrijk issue is het aflijnen van de doelgroep in termen van levensvatbaarheidsgrenzen: 140 dagen of 156 dagen post laatste maandstonden is een variabel begrip geworden in de voorbije jaren. Toen de regelgeving werd ontworpen, was

de grens 180 dagen. Vandaag wordt die grens medisch gezien eerder bepaald door de technologische mogelijkheden. Dat verschilt van instelling tot instelling en ook van de regio waar men woont. De spreker wil de term 'levensvatbaarheidsgrens' uit de discussie houden omdat die niet relevant is. Hij streeft naar een uniforme bepaling van de registratieplicht vanaf een bepaalde termijn: 140 dagen post conceptie is een realistische termijn. Ouders hebben op dat ogenblik een realistischer beeld van hun zwangerschap en hun foetus. De laatste dertig jaar hebben de prenatale diagnostiek en de echografie belangrijke inspanningen geleverd. Die geven al in een vroeg stadium van de foetus een kindbeeld waardoor ouders meer aan die zwangerschap gehecht zijn. De pariteit is de laatste dertig jaar enorm gedaald. Ouders kijken uit naar een of twee kinderen. Multipariteit is een beperkt begrip geworden in Vlaanderen. Dat maakt dat kinderen vaak ook perfect moeten zijn. Door dat ideaalbeeld worden tegenslagen tijdens een zwangerschap moeilijk aanvaard en verwerkt.

## 3. Perinatale zorgpaden

Luc De Catte is bezorgd over de uittekening van de perinatale zorgpaden binnen het traject omdat die vooral toegeschreven wordt aan expertisecentra, zoals het Kinderwens ExpertiseNetwerk en de vzw Fara. Die leveren interessant en mooi werk, maar men mag niet voorbijgaan aan de rol van de tertiaire centra en hun aandeel in de ontwikkeling van die expertise, vooral door de medische omkadering, maar de laatste jaren ook door de psychosociale omkadering die een essentieel onderdeel vormt in de verwerking bij een verlies van de zwangerschap op latere termijn. Daarom is de rol van de tertiaire centra in het uittekenen van die perinatale zorgpaden van essentieel belang. De doelstelling is om bij een late sterfte na 22 weken zwangerschapsduur binnen de zorgpaden een traject te ontwikkelen waarin de multidisciplinaire zorg en opvolging vastgelegd worden. Daarbij moet er worden gestreefd naar een conventie zodat iedereen die in aanmerking komt voor een dergelijk traject, daarvan kan gebruikmaken en daarvoor ook de nodige financiële middelen krijgt.

## 4. Steven naar uniformiteit

De spreker streeft naar uniforme aangiftes: 140 dagen post conceptie of 156 dagen vanaf de laatste maandstonden is een goed startpunt. De termijn van 180 dagen is vandaag de dag minder realistisch. Hij pleit ervoor om de termijnbepaling duidelijk te definiëren. In de zorgverstrekking is daarover verwarring en dat kan leiden tot discussies over de aangifte enzovoort. De spreker is voorstander van het definiëren van de zwangerschapsduur op basis van de verwachte verlosdatum die wordt berekend bij de datingechografie. Dat is de meest correcte datum om rekening mee te houden.

## 5. Induceren van problematische rouw

Luc De Catte wijst erop dat een miskraam frequent voorvalt. Het komt voor in 12 procent van de zwangerschappen voor de termijn van veertien weken, maar het is ook een essentieel onderdeel van de voortplanting gebleven. Veel vrouwen zullen worden geconfronteerd met een faling van de zwangerschap. Dat is pijnlijk en emotioneel zwaar beladen, maar het is de laatste jaren vooral op de voorgrond getreden door de beperkte pariteit van de ouders. Daardoor idealiseren die een zwangerschap. Het is essentieel om te streven naar een goede omkadering tijdens de acute periode, maar de spreker is het niet eens met de erkenning van de eerste dag van de zwangerschap en ook niet met een registratie tussen de heel vroege zwangerschap en 140 dagen. Die vraag bestaat niet bij heel wat ouders en bovendien induceert het een pathologische rouwverwerking. De verlaging van de grens onder 140 dagen kan ouders de indruk geven dat een miskraam uitzonderlijk is en

het verplicht hen vaak tot de organisatie van een afscheidsmoment, begraving of crematie. Dat is in die vroege context niet echt wenselijk.

## 6. Samenwerking met Kind en Gezin

Om pijnlijke confrontaties te vermijden is het evident dat Kind en Gezin geïnformeerd wordt over een doodgeboorte. Ouders zijn in dat geval vaak geen vragende partij om Kind en Gezin thuis te ontvangen. Daarom is het nuttiger dat ouders zich zelf kunnen aanmelden bij Kind en Gezin als ze hulp wensen. Verder moet het duidelijk zijn welke hulp Kind en Gezin kan bieden en moet dat aanbod worden afgestemd op dat van de zorginstelling. In de laatste richtlijn van het KCE over postnatale zorg staat de vroedvrouw centraal. De vroedvrouw met een bijkomende bekwaming kan ook de nood aan emotionele en psychologische hulp opvangen.

## 7. Een laatste rustplaats

Het is een positieve evolutie dat een begrafenis, sterweide of uitstrooiing van as na crematie in de meeste gemeenten mogelijk is, maar voor sommige ouders blijft die situatie te anoniem. Ze streven naar een meer gepersonaliseerde aanpak, maar vaak is dat voor sommige ouders financieel niet haalbaar. Het betalen van een concessie en/of het plaatsen van een zerk in die omstandigheden is voor sommige ouders een brug te ver. Daardoor verdwijnt hun kind wat in de anonimiteit en dat begrijpen ze vaak niet. Daarover zou moeten worden nagedacht. De spreker is het honderd procent eens met het betoog van Mieke Coppens over de behandeling van het stoffelijk overschot van een foetus. Het traject en de traceerbaarheid moeten duidelijk zijn. Ouders moeten te allen tijde, na de acute fase, dat traject kunnen opvragen.

## 8. Verloven

Als de gelijkschakeling gebeurt voor de aangifte na 140 dagen, moeten ouders een beroep kunnen doen op alle andere wettelijke middelen, zoals moederschapsrust, geboorteverlof en startbedrag. Er mag geen onderscheid worden gemaakt tussen een zwangerschapsduur tussen 140 en 180 dagen en meer dan 180 dagen, zoals momenteel gebeurt. Er moet in voldoende ziekteverlof worden voorzien voor de periode onder de 140 dagen in overeenstemming met de behandelende arts. Die moet ook openstaan voor eventuele vervroegde werkhervatting indien de klinische situatie dat toelaat. De spreker wijst erop dat vrouwen die in een lange fase van rust of ziekteverlof zitten, niet meer worden opgevolgd. Tijdens die periode is een evaluatie vereist die problemen van pathologische rouwverwerking moet kunnen opsporen. Dat moet zeker in de zorg worden geïncorporeerd. Verder is het essentieel dat de wettelijke meeouder kan genieten van de nodige arbeidsongeschiktheid om dat rouwproces te ondersteunen en te ondergaan.

## 9. Maatschappelijke erkenning: psychologische hulpverlening

De maatschappelijke erkenning van de hulpverlening en psychologische ondersteuning zijn belangrijk. Luc De Catte benadrukt dat naast de psychologische hulpverlening ook sociale ondersteuning nuttig is om ouders te begeleiden met de aangifteplicht, documenten, begrafenissen en dergelijke meer. Vaak zien de patienten het bos niet meer door de bomen. Er moet een inspanning worden geleverd om gezondheidswerkers de nodige opleiding te geven op het vlak van de psychosociale hulpverlening tijdens de rouwbeleving. Dat ontbreekt vandaag.

## 10. Registratie bij meerlingzwangerschap

Een heikel punt is de registratie bij meerlingzwangerschap. De registratie van het overlijden van een van beide foetussen tijdens de zwangerschap gebeurt

momenteel bij de partus. Het exacte tijdstip van overlijden is vaak moeilijk te bepalen. Zelfs als het gekend is, is de vraag of dat kind als een doodgeboren kind wordt beschouwd met dezelfde rechten als een laattijdig doodgeboren kind na 180 dagen dan wel als een vroegtijdig miskraam. Vaak is die sterfte al voor twintig weken gebeurd. Wordt dat dan nog beschouwd als een meerlingzwangerschap en hoe moet die aangifte correct worden geregeld? In de praktijk leidt dat tot grote discussies, niet alleen tussen de artsen en gezondheidswerkers onderling, maar ook met de patiënten. Er zijn grote discrepanties mogelijk. Sommige ouders vinden het niet wenselijk dat een vroeg verlies ook aangegeven moet worden, maar momenteel is het niet zo eenvoudig om dat te negeren. Luc De Catte vindt dat daarover moet worden nagedacht. In het document moet worden opgenomen hoe de doodgeboorte van een foetus bij meerlingzwangerschappen op een correcte en uniforme manier wordt gehanteerd zodat er geen discussies meer mogelijk zijn.

### 11. Besluit

Samenvattend stelt de spreker dat er nood is aan uniforme definities. Als er een definitie wordt gehanteerd, weet iedereen exact waarover het gaat, namelijk de aangifte vanaf 140 dagen post conceptie. Het is essentieel om in dat verband te voorzien in bijkomende zorgmaatregelen en hulpmiddelen. Wat betreft de rol van Kind en Gezin is hij van mening dat de ouders een beroep moeten kunnen doen op die organisatie, als ze dat wensen. De psychosociale ondersteuning blijft een essentieel onderdeel in een multidisciplinaire aanpak van de zorg bij late sterfte. Er is niet alleen veel medische zorg nodig, maar er moet ook worden gezocht naar de oorzaken van een late foetale sterfte en er is ook de nazorg die ontstaat bij het verlies van een zwangerschap door zwangerschapsafbreking. Door bijkomende onderzoeken is het mogelijk dat de condities duidelijker worden in een multidisciplinaire nabespreking. Er is een conventie nodig om die zorg mogelijk te maken voor iedereen op een gelijke manier met een correcte financiering.

## III. Uiteenzetting door Christine Vandenhole, stichter en directeur Berrefonds vzw, Anneleen Fransen, oprichter en directeur vzw Boven de Wolken, en Annelies Maes, voorzitter Met Lege Handen

### 1. Berrefonds

*Christine Vandenhole* is blij dat ook de stem van de ouders kan worden vertegenwoordigd. Berrefonds vzw bestaat sinds 2009 en is de organisatie achter de Koesterkoffer. Dat is een koffer die wordt aangeboden via de medische diensten, politiediensten en ziekenhuizen bij het overlijden van een kind vanaf een zwangerschap tot twaalf jaar. Daarmee bereikt de vzw ongeveer 91 procent van de Vlaamse en Brusselse ziekenhuizen waar de Koesterkoffer is opgenomen in de zorg. Er zijn twee Koesterhuizen in Vlaanderen waar ouders terechtkunnen. De vzw werkt op drie vlakken: ze staat vooral in voor de opvang van de gezinnen, maar ook voor de bredere maatschappij en de sociale context evenals voor het inspireren van de professionals in het werkveld met ervaringsgerichte inzichten. De vzw telt vier medewerkers, is niet gesubsidieerd en werkt met veel vrijwilligers.

### 2. Boven de Wolken

*Anneleen Fransen* heeft Boven de Wolken opgericht met Sharon Geirnaert. Net als Christine Vandenhole is ze vroedvrouw. De vzw biedt een gratis professionele fotoreportage aan bij perinataal verlies in België. Ondertussen heeft de organisatie meer dan 3200 fotoreportages uitgevoerd in ongeveer vijf jaar tijd. In 2021 zijn er dat al meer dan duizend. De vzw telt meer dan tweehonderdvijftig vrijwilligers en vijf medewerkers. De vzw wordt ook niet gesubsidieerd.

## 3. Met Lege Handen

*Annelies Maes* vertelt dat Met Lege Handen opgericht is in 1990 omdat er op dat moment nood aan was. Een aantal ouders vond steun bij elkaar en is gestart met Met Lege Handen. Het hoofddoel is het bij elkaar brengen van lotgenoten, dus ouders van overleden baby's, door praatgroepen, een herdenkingsviering, een wandeling en dergelijke meer. De vzw werkt samen met de ziekenhuizen en biedt een informatiebrochure met veel praktische informatie aan voor zowel professionals als ouders en familie. De medewerkers worden regelmatig gevraagd om te praten over hun ervaringen. De brochure wordt ook aangevraagd door vroedvrouwen, Kind en Gezin en begrafenisondernemers. Iedereen die met ouders in contact komt, kan die gratis aanvragen. De vzw is een volledige vrijwilligersorganisatie en is evenmin gesubsidieerd. Ze werkt met giften van sympathisanten.

## 4. Gezamenlijke aanbevelingen

### 4.1. Verwarrende communicatie over zwangerschapsleeftijd

*Christine Vandenhole* is over heel wat zaken in de conceptnota enthousiast, maar ze wil een aantal zaken toelichten vanuit de ervaring van ouders en organisaties. Het verschil tussen het medische en het juridisch-politieke jargon zorgt bij ouders vaak voor veel verdriet, onwetendheid en verwarring. Ze vraagt om de zwangerschapsduur eenduidig te definiëren zodat die helder is en iedereen hetzelfde communiceert. In de ziekenhuizen worden ouders op een andere manier geïnformeerd over het feit of ze al dan niet aangifte moeten doen. Als ze ontdekken dat ze met hetzelfde aantal zwangerschapsweken verschillende aktes hebben gekregen, is dat moeilijk. De aanbeveling is om hetzelfde aantal zwangerschapsweken te hanteren, namelijk vanaf 140 dagen.

Aan de presentatie zijn foto's toegevoegd om een beeld te krijgen van de situatie. Achter statistieken zitten immers kindjes en gezinnen met veel verdriet.

### 4.2. Terugwerkende kracht in de aangifte

*Annelies Maes* wijst erop dat er sinds de wetswijziging van 1 april 2019 een nieuwe aangifteperiode is. Sindsdien is het ook mogelijk om een achternaam te geven aan een kindje vanaf 180 dagen en een voornaam vanaf 140 dagen. Die voornaamswijziging is een hele tijd vroeger ingegaan. Vroeger kon er helemaal niets. Het is jammer dat veel ouders niet van die verandering op de hoogte waren of zijn. De coronasituatie heeft ook roet in het eten gegooid: de einddatum was 31 maart 2020, in volle lockdown. Ze krijgt veel berichten van ouders voor wie de aangifte niet meer is gelukt of die niet wisten dat de aangifteperiode was veranderd. Ze beseft dat de aangifteperiode een federale materie is, maar ouders hechten daar veel waarde aan omdat het een erkenning van hun kind is. Het feit dat ze die kans niet hebben gegrepen omdat ze het niet wisten, leidt soms tot drama's bij ouders en veel verdriet. De vzw heeft ook veel vragen gekregen van ouders van wie het kindje al veertig jaar of langer geleden gestorven is en die nog naar het gemeente- of stadhuis zijn gegaan om het toch een naam te kunnen geven. Die erkenning blijft ook na zoveel jaar belangrijk.

Slide 13 geeft cijfers tot eind januari 2020. Na de wetswijziging hebben veel ouders van een levenloos geboren kindje dat aangegeven. Er zijn ook mensen die een akte van kindjes die vroeger waren geboren, hebben gewijzigd door toevoeging van een achternaam of door toevoeging van een voor- en achternaam. Sommige ouders hadden nog helemaal niets en zijn naar het gemeentehuis gegaan om een overlijdensakte op te laten stellen en het kind nog een naam te geven.

4.3. Wettelijke erkenning

De wettelijke erkenning is een federale bevoegdheid. De leeftijdsgrens zorgt altijd voor veel verdriet bij mensen die daar net buiten vallen. Bij Met Lege Handen komen veel mensen met een verschillende zwangerschapstermijn en ouders maken daar onderling weinig verschil in. Ze hebben veel begrip voor elkaars verdriet. De zwangerschapstermijn is daarbij niet belangrijk.

Tot op heden krijgen kinderen geen geboorteakte bij een doodgeboorte. Na zes maanden zwangerschap kan de niet-gehuwde papa zijn kindje erkennen, maar dat vervalt als het doodgeboren wordt. Ouders kunnen een overlijdensakte krijgen, maar geen geboorteakte. Dat is onbegrijpelijk. Hoe kan een kind overleden zijn maar niet geboren? De spreker blijft ervoor ijveren om die kinderen op gelijke hoogte te stellen met andere kinderen, dat ze als geboren worden geregistreerd en ook een geboorteakte krijgen. Ze hebben daar recht op.

4.4. Registratie van de perinatale sterfte

*Anneleen Fransen* stelt dat de registratiecijfers van het Studiecentrum Perinatale Epidemiologie over perinatale sterfte geen realistische weerspiegeling zijn. Het is belangrijk dat de registratie beter gebeurt. Er is een groot verschil tussen de medische relevantie en de beleving van de ouders. Volgens de SPE-cijfers van 2019 bedraagt de totale perinatale sterfte in Vlaanderen 356 baby's. Boven de Wolken heeft in dat jaar 689 oproepen gekregen en het Berrefonds heeft 1250 Koesterkoffers verdeeld. Ook in 2021 zullen er in Vlaanderen meer dan 800 oproepen zijn.

De spreker toont een foto van Pelle, een van de kindjes die zogezegd niet bestaan. Hij was 22 weken bij de zwangerschapsonderbreking. Voor ouders maakt het geen verschil hoever ze in de zwangerschap zijn. Het gaat om hun kind.

Slide 17 toont een grafiek met het aantal oproepen van Boven de Wolken. In het begin kenden mensen de vzw nog niet echt en waren er minder oproepen, maar nu zijn er een honderdtal per maand. Op de grafiek met de verdeling van de oproepen volgens het aantal zwangerschapsweken is de groep baby's te zien waar Vlaanderen weet van heeft en de groep baby's waar niemand iets over weet.

Ze pleit voor een betere registratie van kinderen onder 22 weken, zelfs eventueel van miskramen, in de cijfers van de SPE om een beter beeld te krijgen van de grootte van de problematiek. Op dit moment komt er alleen een nota in het medisch dossier van de moeder dat er een miskraam is geweest. Maar men weet niet hoeveel zwangerschapsverlies er is. Hoever was de zwangerschap gevorderd? Om hoeveel baby's ging het?

4.5. Behandeling van het stoffelijk overschot

Vanuit haar ervaring als vroedvrouw belanden baby's inderdaad in de vuilnisbak. De vraag is hoe de maatschappij een menselijk stoffelijk overschot wil behandelen. Ze treedt de artsen bij dat er een betere en uniforme regeling nodig is: het kan niet dat baby's in de vuilnisbak worden gegooid en verbrand worden met het RMA. Dat is belangrijk om niet alleen de vroedvrouwen te beschermen, maar ook de personen die dat effectief moeten uitvoeren. Verder is de vraag wat men aan de ouders vertelt als ze na maanden of na jaren vragen wat er eigenlijk is gebeurd met hun kindje. Als men eerlijk is, moet men zeggen dat het kindje weggegooid is. Om het iets aanvaardbaarder te doen klinken, zegt men dat het is gecremeerd in het ziekenhuis. Sommige ziekenhuizen hebben daar zelf oplossingen voor gevonden, maar in veel ziekenhuizen komen de baby's bij het RMA terecht. Die praktijk moet verdwijnen. Het probleem is ook dat de ouders te weinig worden ingelicht over de mogelijkheden, bijvoorbeeld dat ze het recht hebben om hun kindje te

begraven op een sterweide. De spreker stelt voor om bijvoorbeeld afspraken te maken tussen de ziekenhuizen en de lokale crematoria waarbij de foetussen of baby's worden opgehaald, gecremeerd en een plaats kunnen krijgen op een bloemen- of sterweide.

Hailey was een baby van twintig weken oud. Het is een baby'tje dat ze zelf heeft moeten wegdoen. Dat is iets wat ze niet wilde, maar toch moest doen. Het is een deel van de job, maar het voelt fout. Ze hoopt dat die praktijk zal verdwijnen.

4.6. Rechten van de ouders

*Christine Vandenhole* kan de artsen bijtreden dat een aantal zaken, zoals de moederschapsrust en het ziekteverlof wegens onvoldoende rouwverlof, ook moeten worden gelijkgesteld zodat er verwarring kan worden vermeden. Vaak wordt rouw beschouwd als een ziekte. De ouderorganisaties vinden dat rouw geen ziekte is. Het is niet normaal dat mensen ziekteverlof moeten nemen als ze hun kindje hebben verloren. Ze hebben zelfs niet genoeg rouwverlof tot aan de begrafenis. Die praktijk zou ook moeten verdwijnen. Er moet veel meer tijd zijn om het verlies te kunnen plaatsen.

4.7. Professionele hulp

Wat betreft de professionele hulp of de socio-emotionele begeleiding wil ze de stem van de ouders verkondigen omdat hun aanvoelen is dat rouw vaak met een medische bril wordt bekeken, vanuit de ziekenhuiscontext of vanuit professionele therapeuten en psychologen. Therapie is een belangrijk stuk van de puzzel in het herstel en in het rouwproces van ouders, maar niet het enige. In de praktijk zijn het lotgenotencontact en het zich gedragen voelen door familie, vrienden en maatschappij een belangrijk onderdeel in het herstel van ouders. Ze pleit ervoor om ook de ervaringsgerichtheid te professionaliseren en te zien als een sleutel in het herstel en bijvoorbeeld niet alleen Kind en Gezin een bepaald mandaat te geven om de ouders op te volgen. In de praktijk vinden ouders het vaak ongepast dat Kind en Gezin langskomt. Verpleegkundigen in de vroedvrouwwerking weten vaak ook niet goed hoe ze met een perinataal verlies moeten omgaan. Er moeten niet alleen een betere opleiding en omkadering zijn in de professionele centra, maar ook de ervaringsgerichte werking moet meer aandacht krijgen.

De zorg is aan het vermaatschappelijken. Als de conceptnota voor nieuwe regelgeving wordt bekeken met een rouwbril, past het plaatje perfect. Als het gaat over het verlies tijdens de zwangerschap, is het een andere beleving. Zoals Luc De Catte zei, speelt het in beeld brengen van een kind daar een grote rol in. Er is veel verdriet. Mensen die jaren geleden een kindje hebben verloren toen er nog geen of slechts minieme beeldvorming bestond, komen nu nog bij ouderorganisaties aankloppen met een enorm verdriet dat geen ruimte kreeg in hun gezin of omgeving, maar evenmin in de maatschappij. Ze is van mening dat de ouderorganisaties een groot verschil kunnen maken. Ze doen dat al in de praktijk, maar ze pleit ervoor dat het beleid daar ook beter zou op inzetten.

4.8. Rouw

De spreker stelt dat het pathologiseren van de rouw een feit is. Ze haalt de studie Does grief counseling work? uit 2003 van de onderzoekers John Jordan en Robert Neimeyer aan. De klassieke rouwvisie gaat ervan uit dat elke ouder bij rouw baat heeft bij hulp of begeleiding vanuit een professionele en medische setting. Die studie spreekt dat tegen. Het is vooral belangrijk om te kijken wat die ouders nodig hebben. Er moet worden gesproken over een integratief rouwmodel. Het te snel ongevraagd, te kort na het verlies, in het ziekenhuisbed al een naam krijgen van iemand bij wie ze de week nadien op gesprek moeten komen, geeft impliciet de

boodschap aan ouders dat ze het niet alleen zullen kunnen. De spreker wil niet zeggen dat er geen hulp nodig is, maar men moet voorzichtig zijn met het geven van de boodschap dat die de sleutel tot herstel en de oplossing is. Er moet ook een andere benadering mogelijk zijn. Uit de studie blijkt dat 38 procent van de ouders het beter zou gedaan hebben zonder hulp van buitenaf. Dat wordt niet graag aangehaald, maar in de praktijk leeft dat bij de ouders. Professionele ondersteuning is belangrijk als ouders vastzitten. Maar veel ouders willen zich gedragen voelen door hun eigen omgeving en daarvoor ruimte krijgen. Ze benadrukt dat vooral dat de sleutel tot herstel is.

### 4.9. Psychosociale ondersteuning

De ervaringsgerichte organisaties worden niet vermeld in de conceptnota voor nieuwe regelgeving, maar ze zijn ook een modelvoorbeeld van de psychologische ondersteuning vanuit een niet-therapiegericht kader. Bij Music for Life stonden Boven de Wolken en het Berrefonds in de top vijf van de organisaties waarvoor de meeste acties werden gedaan. Dat bewijst de impact van die organisaties voor de ouders, niet vanuit de medische context met een therapeutische bril, maar puur vanuit het ervaringsgerichte. Het is beter om de ervaringsgerichte organisaties verder te laten professionaliseren dan structuren op te zetten die hun doel voorbijschieten. Er ligt een beleidsplan klaar om de Koesterhuizen te implementeren in elke provincie. De spreker vindt dat het geen zin heeft om organisaties uit te bouwen, taken toe te wijzen of zaken helemaal opnieuw uit te denken in beleidsplannen die in de praktijk misschien weinig betekenen vanuit het ouderstandpunt.

*Anneleen Fransen* pikt daarop in. De Koesterkoffers van het Berrefonds en de fotoreportages maken in het werkveld bij de ziekenhuizen een essentieel verschil voor ouders en zorgverleners. Het is een tool die kan worden aangeboden. Die organisaties zijn niet meer weg te denken in Vlaanderen. Boven de Wolken is de enige externe partij die in de coronacrisis nog in een ziekenhuis binnen mocht. Een aantal directies zei dat het in principe moeilijk was, maar er werden alternatieven gezocht. Er werden mensen in hun bed naar de tuin gereden om toch een fotoreportage mogelijk te maken omdat artsen, vroedvrouwen en directies van ziekenhuizen vinden dat het aanbod essentieel en niet vervangbaar is. De fotoreportage is opgenomen in de zorgwaarden van de ziekenhuizen. De Koesterkoffer van het Berrefonds is al aanwezig in het ziekenhuis. Die wordt daar op voorhand geleverd en hij is een waardevolle tool voor vroedvrouwen om een gesprek aan te knopen met de ouders en hen te begeleiden in het proces om ouder te worden van een gestorven baby.

*Christine Vandenhole* merkt op dat de Koesterkoffer twee keer vermeld wordt in de conceptnota voor nieuwe regelgeving. Het is belangrijk om te weten dat er een organisatie achter zit zonder het mandaat van een of ander beleidsniveau. De Koesterkoffer is geïmplementeerd in de zorg als een vanzelfsprekendheid, maar de drie ouderorganisaties zijn niet gesubsidieerd. De organisatie is al twaalf jaar werkzaam. In de praktijk werkt de Koesterkoffer ongelooflijk goed, maar die is nergens in opgenomen.

## 5. Besluit

*Anneleen Fransen* zegt dat het Berrefonds van plan is om Koesterhuizen te openen in heel Vlaanderen, want het aantal oproepen blijft groeien. Daarnaast is het belangrijk om het taboe te doorbreken en het thema van perinataal verdriet bespreekbaar te maken in de maatschappij. Een aantal jaar geleden was het maatschappelijk gedragen worden van dat verdriet onbestaande. Er mocht niet over gesproken worden en dat maakte het verdriet van de ouders groter. Alle organisaties doorbreken het taboe over het perinataal verdriet en ze geven ouders de tools om hun kind de plaats te geven waar het recht op heeft. De wetgeving

moet daarin nog volgen. Net als het Berrefonds wordt Boven de Wolken niet ondersteund door de overheid. Een aantal politici stelde dat de organisaties niets kunnen krijgen als ze niets vragen, maar het probleem is dat niemand weet op welke manier ze dat moeten doen. Ze vindt het vreemd dat de organisaties op een korte tijd zo'n groot verschil maken in alle ziekenhuizen in Vlaanderen en ook al in Wallonië. Ze zijn essentieel geworden, maar moeten overleven op giften, vooral van Music for Life. Het wegvallen daarvan in 2020 zorgt voor financiële problemen.

De spreker besluit dat de psychologische ondersteuning niet mag worden gezien als een verplichting maar als een aanvulling indien nodig. Anders krijgen ouders al op voorhand de boodschap dat ze het niet zullen kunnen. Ze pleit ervoor om de bestaande organisaties die gekend zijn in de zorg te ondersteunen zodat die verder kunnen professionaliseren. Op die manier kunnen ouders een beroep doen op de zorg die zij op dat moment nodig hebben en wensen.

De presentatie bevat afsluitend nog een aantal beelden, onder andere van de Koesterkoffer. De reden waarom de drie organisaties samen vertegenwoordigd zijn, is dat niemand op een eiland werkt. Ze werken samen voor de ouders, elk met de eigen expertise. Op de beelden is ook te zien hoe een vroedvrouw de afdruk van een handje of een voetje van het dode kindje neemt met materiaal uit de Koesterkoffer. Zo gebeurt dat in de praktijk in de ziekenhuizen.

## IV. Uiteenzetting door Evelyne Deguffroy en Marie-Jeanne Schoofs, beleidsmedewerkers Opgroeien

### 1. Inleiding

*Evelyne Deguffroy* staat stil bij drie zaken die gerelateerd zijn aan de conceptnota voor nieuwe regelgeving: de erkenning en ondersteuning van het gezin in de geïntegreerde perinatale zorg, een inkijk in de huidige situatie van gegevensdeling over zwangerschap, geboorte en verlies ten aanzien van het agentschap, en het startbedrag.

### 2. Erkenning en ondersteuning van gezinnen in de geïntegreerde perinatale zorg

Het aanbod van Opgroeien ter ondersteuning van ouders die te maken krijgen met het verlies van een kind gebeurt op verschillende niveaus. Het agentschap probeert bij te dragen aan de maatschappelijke erkenning van een perinataal verlies door daaraan populatiegericht aandacht te besteden om het taboe mee te helpen doorbreken en de bespreekbaarheid te vergroten, bijvoorbeeld door initiatieven zoals Wereldlichtjesdag, waarbij er de tweede zondag van december wereldwijd om 19 uur kaarsjes worden aangestoken ter nagedachtenis van overleden kinderen. Daarnaast zijn er populatiebrede initiatieven voor alle ouders, dus niet alleen de ouders die te maken krijgen met perinataal verlies. Zo wordt bijvoorbeeld in Kind en Gezin Magazine – Peuter de thematiek van perinataal verlies zichtbaar en bespreekbaar gemaakt door een mama te laten getuigen over haar ervaring en gemis.

Verder is er een gericht aanbod voor gezinnen die een kindje verloren, ongeacht of het gaat om een verlies tijdens de zwangerschap of na de geboorte. Dat is een vrijblijvend aanbod. Het is zeker niet de bedoeling om onverwacht bij de mensen voor de deur te staan, maar er wordt rekening mee gehouden of de ouders al dan niet nood hebben aan ondersteuning. Enerzijds is er de directe dienstverlening of een fysiek aanbod dat kan beginnen met een bezoek in het ziekenhuis. Daarnaast verstuurt het agentschap een persoonlijke brief, niet alleen bij het verlies, maar bijvoorbeeld ook bij de eerste verjaring van het verlies of op andere belangrijke momenten, zoals de verjaardag van een kind. Daarnaast biedt Opgroeien ook een

telefonisch contact aan om ouders te informeren op welk ondersteuningsnetwerk ze een beroep kunnen doen en om te vragen of er nood is aan bijkomende ondersteuning van Kind en Gezin. Het telefonisch contact wordt zorgzaam gebracht. Het kan geruststellend zijn voor de ouders dat Kind en Gezin op de hoogte is van het overlijden. Als ouders nood hebben aan een huisbezoek, kan dat verzorgd worden. Dat biedt nog meer ruimte om ouders het verhaal van hun verlies te laten doen en naar hen te luisteren, om te informeren op welke steun ze kunnen terugvallen, ook in hun directe omgeving. Het hoeft niet altijd professionele of therapeutische ondersteuning te zijn. Er is ook aandacht voor de ervaringen bij het verlies van bijvoorbeeld broertjes, zusjes of grootouders. Die groep mag niet vergeten worden. Grootouders kennen verdriet vanwege het verlies van hun kleinkind, maar ook door het verdriet dat ze bij hun eigen kinderen zien. De dienstverlening kan ook bestaan uit een combinatie van al die contacten, niet als een therapeutisch aanbod, maar als een kortdurend preventief traject.

Naast de fysieke dienstverlening ontsluit Opgroeien ook informatie over bijvoorbeeld de sociale wetgeving, de rechten en plichten van ouders, het lotgenotencontact en dergelijke meer. Dat is een uitdagende en belangrijke dienstverlening, maar niet voor de hand liggend voor de teamleden. Opgroeien zet er dan ook op in om hen daarin te ondersteunen. De teams zijn interprofessioneel samengesteld: de consultatiebureau-arts, een verpleegkundige, een gezinsondersteuner, een sociaal werker en iemand met een psychopedagogische functie.

Er wordt een handreiking aangeboden die de teamleden empowert voor hun dienstverlening aan ouders bij en na het verlies van hun kind en ook in functie van gezinsplanning na een eerder doorgemaakt verlies. Die handreiking is ontwikkeld in samenwerking met externe experten. Onder andere Met Lege Handen heeft het document nagelezen. Daarin worden handvatten gegeven om op een zorgzame manier het eerste contact met de ouders te verzorgen en ook om pijnlijke situaties te vermijden en te spreken over de lopende inschrijvingen op de nieuwsbrief Van baby tot kleuter of Zwangerschap. Het zou ongepast zijn dat Opgroeien na kennisname van een overlijden ouders eenzijdig uit zou schrijven op een nieuwsbrief, maar tegelijk wil het hen op een zorgzame manier alert maken op een lopende inschrijving zodat ze de keuze kunnen maken om al dan niet ingeschreven te blijven. Er worden ook handvatten geboden voor het omgaan met een overlijden in een voorziening, bijvoorbeeld in de kinderopvang. Verder wordt er vertaald materiaal aangeboden ter ondersteuning van anderstaligen en ook informatie over de rouwbeleving van broertjes en/of zusjes en na een zwangerschapsafbreking. Dat laatste vergt vaak een specifiek rouwproces. Zwangerschapsafbreking wordt soms gepercipieerd als een zelfgekozen verlies, ook al kan het niet eenzijdig op die manier worden benoemd. Daaraan moet aandacht worden besteed om eventueel het schaamte- en schuldgevoel te verminderen. Er kan ook een beroep worden gedaan op een collega-ervaringsdeskundige met perinataal verlies die adviseert, en er zijn regelmatig opleidingsinitiatieven.

*Marie-Jeanne Schoofs* stelt dat het, naast het dienstverleningsaanbod van Opgroeien, de bedoeling is om samen met partners te komen tot geïntegreerde perinatale zorgpaden in de eerste duizend dagen. Het doel is een universele en geïntegreerde zorg waarbij de basiszorg wordt aangevuld met bijkomende medische zorg als dat nodig is. Ook wordt er vroeg een psychosociaal assessment gedaan om kwetsbaarheden te detecteren. Er worden specifieke zorgpaden aangeboden op basis van psychosociale en pedagogische indicaties volgens de behoeften van het gezin. Het gaat om een interdisciplinaire aanpak met naadloze overgangen tussen gezondheid en welzijn, tussen de eerste, tweede en derde lijn en ook tussen pre- en postnatale zorg zodat een gezinstraject vroeg in de zwangerschap kan starten en doorloopt na de geboorte van het kind. De regie ligt bij de aanstaande ouder(s).

In de conceptnota is er sprake van een perinataal zorgpad voor zwangerschapsverlies, een doodgeboren of overleden kind. Het is mogelijk om daarrond een geïntegreerd zorgpad te maken dat regionaal kan worden geïmplementeerd met de regionaal aanwezige partners. De spreekster laat nog in het midden of dat een conventie moet zijn, zoals Luc De Catte voorstelt. Dat moet worden geconcretiseerd met alle betrokkenen, onder ander gynaecologen, vroedvrouwen, huisartsen, kinderartsen, sociale diensten van ziekenhuizen die vaak betrokken zijn vanuit Kind en Gezin, partners uit de geestelijke gezondheidszorg, personen en organisaties met specifieke expertise en zeker ook met lotgenotenverenigingen. Er moet samen worden gekeken wat mogelijk en haalbaar is. Verder moet er rekening worden gehouden met de goede praktijken die al in ziekenhuizen bestaan. Het gaat om een generiek zorgtraject met een aantal structurele afspraken dat vervolgens kan worden geïmplementeerd.

*Evelyne Deguffroy* staat kort stil bij de thematiek van de perinatale mentale gezondheid, waarnaar in de conceptnota voor nieuwe regelgeving wordt verwezen. Sinds 2018 loopt er met een projectsubsidie van het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid een project ter ondersteuning van de perinatale mentale gezondheid in Vlaanderen met als centrale doelstellingen onder meer de implementatie van het protocol ter identificatie van depressie en angststoornissen in de perinatale periode en de uitbouw van regionale zorgpaden. Daarnaast is er ook de ontwikkeling van een onlinezelfhulpmodule en psycho-educatie voor verlieservaringen.

Het Vlaams Expertise Netwerk Perinatale Mentale Gezondheid is opgericht als onderdeel van het project. Het formuleert beleidsaanbevelingen ter ondersteuning van perinatale mentale gezondheid bij zwangerschappen, bijvoorbeeld voor het traject in de preconceptionele fase. Het netwerk biedt ook kwaliteitsvolle opleidingen aan zorgprofessionals aan ter ondersteuning van de perinatale mentale gezondheid. Het zet actief in op het bewustmaken van zorggebruikers en hun context om het emotionele welzijn te destigmatiseren en bespreekbaar te maken. Er is een gunstige evolutie bezig, maar het blijft nodig om de perinatale mentale gezondheid bespreekbaar te maken, ook in het geval van zwangerschapsverlies, vanuit preventief oogpunt en ook voor het aanvaarden van en het vragen naar zorg.

## 3. Gegevensdeling

Kind en Gezin kan een beroep doen op een aantal kanalen om kennis te nemen van de zwangerschap. Het voornaamste kanaal is de aanvraag van het startbedrag. Als dat prenataal wordt aangevraagd, ten vroegste vier maanden voor de vermoedelijke bevallingsdatum, krijgt Opgroeien de informatie. Het krijgt een wekelijkse flow van gegevens van zwangere vrouwen vanuit het Groeipakket. De toeleiding gebeurt naar het overeenkomstig lokaal team van Kind en Gezin om het startgesprek te kunnen plannen met ouders. Het startgesprek gebeurt ter opstart van het traject van het jonge kind dat Kind en Gezin doorgaans in het laatste zwangerschapstrimester aanbiedt.

Een ander kanaal om de zwangerschap te vernemen, is dat de ouders zich zelf kenbaar maken via mijn.kindengezin.be, met de concrete aanvraag van het startgesprek. Mensen kunnen dat gesprek ook via de Kind en Gezin-lijn aanvragen. Daarnaast is er het kanaal van het Lokaal Loket Kinderopvang. Voor het aanvragen van startbedragen van ouders die woonachtig zijn in Brussel, krijgt Opgroeien de gegevens niet automatisch door. Ouders die in Brussel kinderopvang aanvragen bij het Lokaal Loket Kinderopvang kunnen wel aanduiden dat hun gegevens worden doorgegeven aan Kind en Gezin. Daarnaast zijn er ook lokale initiatieven, bijvoorbeeld via flyers. Zo kunnen er overeenkomsten worden afgesloten of afspraken gemaakt met ziekenhuizen om in samenspraak of met medeweten van de ouders de zwangerschap te delen met Kind en Gezin. Een laatste kanaal om de zwanger-

schap te vernemen is de dienstverlening die er al is voor een ouder broertje of zusje.

Het doel is een snelle contactname om het startgesprek te kunnen plannen en in het laatste zwangerschapstrimester te laten doorgaan. De contactname moet op een zorgzame, maar wervende manier gebeuren. Tussen de kennisgeving van de zwangerschap en de contactname laat men het liefst zo weinig mogelijk tijd verstrijken om het risico op een ongunstig verloop van de zwangerschap zo laag mogelijk te houden, zonder aannames over een goed verloop van de zwangerschap en over de wenselijkheid van de zwangerschap.

De belangrijkste informatiestroom over geboortes gebeurt via eBirth, waardoor er een dagelijkse gegevensstroom vanuit gemeentes en ziekenhuizen is naar het agentschap. Voor moeders woonachtig in het Vlaamse Gewest of bij wie de postcode niet ingevuld is bij de kennisgeving, zijn de kwaliteit en de volledigheid van de gegevens afhankelijk van een goed en correct gebruik van de tool door de ziekenhuizen en de gemeenten. Bij een correct en volledig gebruik krijgt Opgroeien een aantal administratieve gegevens via eBirth. Zodra het kind een rijksregisternummer heeft gekregen na de aangifte, gebeurt de check van de geboortes die via eBirth werden verkregen. Zodra kinderen hun rijksregisternummer hebben, gebeurt de inschrijving via het MAGDA-platform.

Om het overlijden van een kind te vernemen is er een aantal informatiestromen, maar die zijn niet sluitend. eBirth biedt daarover beperkte informatie want het agentschap is alleen gemachtigd om een aantal administratieve gegevens te ontvangen. De informatie over doodgeboren kinderen is beperkt. Alleen als het gaat om een meerling met minstens een levend geboren kind krijgt het agentschap melding van het aantal doodgeborenen. Opgroeien krijgt geen systematische kennisgeving van doodgeboortes via eBirth. Verder krijgt het informatie over perinataal verlies tijdens of na de zwangerschap via de ouders of een steunfiguur, bijvoorbeeld de grootouders die contact opnemen met de Kind en Gezin-Lijn, via de trajectondersteuner of via contactgegevens van een teamlid in het Zwangerschapsboekje. Het verlies kan ook worden meegedeeld door de ouders tijdens de dienstverlening voor een ouder broertje of zusje van het overleden kind.

Een ander kanaal om overlijdens te vernemen, is via het ziekenhuis of de zorgverlener die de ouders begeleidt bij het perinatale verlies, mits de ouders daarvoor toestemming hebben gegeven. Een laatste kanaal is minder van toepassing op het verlies tijdens een zwangerschap, maar eerder bij een overlijden op een latere leeftijd. Zodra het kind een rijksregister heeft, krijgt Opgroeien via het MAGDA-platform elke wijziging aan de kindgegevens in het rijksregister door, en ook de datum van overlijden.

Uit het betoog van de eerdere sprekers blijkt duidelijk dat er nood is aan erkenning van het kind, het verlies en het verdriet van de ouders, en potentieel ook aan ondersteuning door Kind en Gezin. Opgroeien werkt mee aan het voorstel van decreet tot wijziging van het decreet van 30 april 2004 tot oprichting van het intern verzelfstandigd agentschap met rechtspersoonlijkheid Opgroeien regie, wat de gegevensdeling met het OCMW en de samenwerking met de kraamklinieken betreft (*Parl.St.* Vl.Parl. 2020-21, nr. 870/1). Dat bevat onder andere een voorgestelde wijziging van de samenwerking met kraamklinieken in het belang van de continuïteit van de zorg. Het laat het agentschap toe om aan ouders een vrijblijvend aanbod te doen. Het is geen goede zaak om de start tot contactname volledig in handen te leggen van de ouders. Die hebben daarvoor vaak niet de energie en moeten op een heel laagdrempelige manier toegang tot de hulpverlening of de zorg kunnen krijgen indien ze daar nood aan hebben. Van een ouder verwachten om zelf op zoek te gaan naar informatie, lijkt geen goed uitgangspunt. Opgroeien heeft ook het voorstel gedaan dat ziekenhuizen over elke pas bevallen moeder en haar

levend geboren, doodgeboren of kort na geboorte overleden kind gegevens verstrekken aan het agentschap.

### 4. Startbedrag

Wat betreft het startbedrag is de regeling van de toelagen in het kader van het gezinsbeleid recent gewijzigd. Die aanpassing werd geïnitieerd vanuit de aanpassing van het Burgerlijk Wetboek. Bij die aanpassing heeft men het beleid aangehouden tot toekenning van het startbedrag vanaf 180 dagen na de conceptie vanwege het feit dat de opstelling van een akte van een levenloos kind tussen een termijn van 140 tot 179 dagen na de conceptie facultatief is en gebeurt op verzoek van de ouders. Er is geen verplichting. Opgroeien hecht belang aan gelijkberechting. Elke ouder heeft recht op de toekenning van het startbedrag bij een verlies van een kind tussen 140 en 179 dagen na de verwekking. Een belangrijke voorwaarde voor de toekenning van het startbedrag is dat het kan terugvallen op de verplichte opmaak van een akte van een levenloos kind vanaf 140 dagen. Het facultatieve karakter van die termijn moet verdwijnen.

## V. Vragen van de leden

### 1. Vragen van Katrien Schryvers

*Katrien Schryvers* dankt de sprekers voor de interessante bijdragen, die tevens de gevoeligheid van het thema bewijzen. Daarom is het voor het parlementaire werk belangrijk om input te krijgen uit verschillende invalshoeken. Van de medische kant is er een pleidooi voor een meer structurele en uniforme procedure voor vroeggeboortes tussen 140 en 180 dagen. Ze vraagt of het meermaals gebeurt dat ouders hun kind niet willen laten cremeren of begraven op het moment dat ze het verliezen, maar daar na korte of lange tijd toch naar vragen. Traceerbaarheid is daarom belangrijk.

De presentaties geven aan dat er nood is aan een uniforme behandeling van foetussen tussen 140 en 179 dagen zwangerschap. Kan er concrete informatie worden gegeven over hoe die procedure moet worden ontwikkeld? Waarmee moet er rekening gehouden worden? Wie zou die procedure moeten uittekenen? Bestaan er in bepaalde ziekenhuizen al procedures en kunnen die als voorbeeld dienen?

Volgens de drie ouderorganisaties is verdriet niet te meten aan de duur van de zwangerschap. Ook al voor een kortere zwangerschap zou er voor iedereen een plek moeten zijn om te rouwen, bijvoorbeeld een bloemetjesweide. Hoe zien de artsen dat?

Alle sprekers zeggen dat er nood is aan meer registratie over de perinatale sterfte. Wat zijn de huidige drempels? Waarom gebeurt het niet? Hoe kan dat op een relatief eenvoudige manier worden georganiseerd?

In 2014 is het recht om levenloos geboren kindjes te begraven of te cremeren veralgemeend ongeacht de duur van de zwangerschap. Ouders zijn daar niet altijd van op de hoogte. Er zijn goede voorbeelden van ziekenhuizen die de ouders informeren. Waarom gebeurt dat nog niet overal? Hoe kan men ouders daarover met een meer uniform draaiboek altijd informeren?

De spreker heeft veel waardering voor het werk van het Berrefonds, Boven de Wolken en Met Lege Handen en het aantal mensen dat ze bereiken. Het gaat nog altijd om drie afzonderlijke organisaties met een eigen werking en doel, maar die complementair zijn. Is het voor ouders niet verwarrend dat er verschillende organisaties bezig zijn met het thema? Hoe komen ze bij een bepaalde organisatie

terecht? Wordt er doorverwezen? Zijn er gezamenlijke contacten? Wat betreft de oproep voor ondersteuning en subsidiëring als erkenning voor het werk van de organisaties vraagt ze of een geïntegreerde werking of structurele samenwerking niet aangewezen is. Anders dreigen de eventueel toegewezen middelen allemaal opgedeeld te worden.

Meerdere sprekers hebben het gehad over de onduidelijkheden in de zwangerschapstermijnen en de verwarring die dat soms voor ouders meebrengt. Professor Luc De Catte heeft aangegeven dat de verwachte verlosdatum op basis van de echografie vaak correcter is dan de datum vanaf de conceptie of vanaf de laatste menstruatie. Wordt de verwachte verlosdatum altijd bij de eerste echografie vastgelegd? Kan er voor iedereen met die datum rekening worden gehouden en kan het beleid daarop worden afgestemd?

## 2. Vragen van Koen Daniëls

*Koen Daniëls* dankt de sprekers voor alle inzichten en perspectieven. Hij stelt vast dat het Berrefonds, Boven de Wolken en Met Lege Handen elk op hun manier ouders ondersteunen. Het ene ouderkoppel is het andere niet. Kiezen ouders bewust voor het ene of het andere initiatief? Hij stelt die vraag vanwege de stelling dat psychologische ondersteuning niet als verplichting moet worden gezien maar als aanvulling indien nodig. Wat is de beste manier om de verschillende initiatieven aan ouders kenbaar te maken zonder opdringerig te zijn?

Hij is geschokt door de foto van het kindje dat in de hand past en te horen dat de vroedvrouw zich afvraagt wat ze daarmee moet doen. Zijn schoonvader vertelde altijd het verhaal dat zijn gestorven kindje in zijn ene hand paste en dat hij niet wist wat er nadien mee is gebeurd. Enerzijds zijn er de ouders die niet weten wat er met hun gestorven kindje is gebeurd, maar anderzijds wordt er minder bij stilgestaan hoe vroedvrouwen daarmee omgaan. Dat is de kant van de professional, want die moet daar ook mee kunnen omgaan.

Verder vraagt hij of Boven de Wolken een verschil in beleving ziet tussen mensen die heel vroeg in de zwangerschap, bij twaalf of dertien weken, hun kind verliezen en mensen waarbij dat gebeurt op dertig weken.

## 3. Vragen van Celia Groothedde

*Celia Groothedde* dankt de sprekers omdat ze een interessant licht hebben geworpen op de thematiek. Ze hebben een aantal zaken genuanceerd. Zo vindt ze het waardevol dat erop wordt gewezen dat een begrafenis of een crematie ook duur zijn. Op welke manier kan de noodzaak aan een afscheid worden verzoend met de behoorlijk hoge prijs? Verder speelt er een secundair trauma. Voor een arts, een vroedvrouw of een verpleegkundige is het moeilijk om de foetus als medisch afval te beschouwen en dat ook uit te voeren. Heeft de vraag om een uniforme procedure daar ook mee te maken?

Bij de sprekers zijn verschillende nuances te horen over therapie, contactname en sociale duiding. De spreker vindt het terecht dat Luc De Catte aangeeft dat ouders een kompas nodig hebben om te weten welke administratieve stappen ze moeten ondernemen. Die zijn helemaal niet bekend.

Ze hoort heel vaak lovende zaken over het Berrefonds, Met Lege Handen en Boven de Wolken. De organisaties bouwen met hun werking herinneringen op die soms zelfs een groter aandenken zijn dan bijvoorbeeld een concrete begraafplaats. Ze wil daarmee niet zeggen dat die niet nodig zou zijn voor een aantal ouders.

Wanneer is contact door de ouderorganisaties nodig en wanneer door Kind en Gezin? Het is soms wenselijk dat de ouders contact hebben met lotgenoten. Soms is het belangrijk dat Kind en Gezin zelf contact opneemt, maar soms helemaal niet. De spreker vraagt of ervaringsdeskundigen maar ook het gespecialiseerde middenveld informatie geven over contactname met die ouders en wat ze nodig hebben. Het zou belangrijk en nuttig zijn dat Kind en Gezin een interne voorlichtingsfunctie op zich neemt om meer informatie te geven aan andere diensten. Het is belangrijk dat bepaalde informatiemagazines niet worden meegegeven aan ouders. Ouders met een doodgeboren kindje merken zelf vaak op dat het pijnlijk is om die informatie te blijven krijgen. Kind en Gezin zou met de ziekenhuizen informatie kunnen delen over de manier waarop ze voorlichting kunnen geven aan ouders. Bepaalde ziekenhuizen weten hoe ze dat kunnen doen, maar kleinere ziekenhuizen hebben daarin minder expertise. Kind en Gezin kan in dat geval een voorlichtende functie in de sector van de professionals hebben. Wat vinden de sprekers daarvan? Kunnen ze daarop wat verder ingaan?

Wat de psychosociale anamnese betreft, stelt Celia Groothedde dat een aantal ouders misschien banger is voor het straffende of aanklampende effect van een organisatie die meer macht heeft dan voor een middenveldorganisatie. Kunnen de sprekers daar enig licht op werpen?

Een zwangerschapsafbreking kan om medische redenen noodzakelijk zijn. Het gaat dan niet over een miskraam. Kunnen het recht op psychische zorg, erkenning, begraving of crematie in het vaarwater komen van het abortusrecht?

## 4. Vragen van Suzy Wouters

*Suzy Wouters* bedankt de sprekers voor hun duidelijke toelichting. Ze heeft geen verdere vragen, maar wil haar standpunt uiteenzetten. Een kind verliezen wenst men niemand toe, het kan een enorme impact op iemands leven hebben. Een kind verliezen is altijd moeilijk, of dat na een aantal jaar is of zelfs voordat het kind geboren is. Ouders moeten de nodige ondersteuning krijgen om dat verdriet te verwerken. Het verdriet van een levenloos geboren kind verwerkt iedereen op een andere manier, maar er moet wel de juiste en de nodige informatie aan de ouders worden aangereikt zodat ze weten wat er allemaal mogelijk is en waaruit ze steun kunnen halen. Voor deze thematiek lijkt het belangrijk om ook te luisteren naar de groep ouders die dat hebben meegemaakt, zoals de verschillende sprekers aangehaald hebben. Ze kunnen het beste inschatten waar er nood aan is in zulke situaties en waar het voor hen misliep. Het bepalen van een grens van bijvoorbeeld een zwangerschapsduur voor verschillende rechten en plichten is niet meer dan logisch, al moet de nodige psychologische hulp voor mensen die het nodig hebben, wel altijd voor handen zijn. Het beleid kan zeker nog worden geoptimaliseerd. De registratie is belangrijk om een goed zicht te krijgen op de omvang. Daarnaast moet de informatie tussen de verschillende betrokken actoren gedeeld worden zodat ouders na zo’n tragisch verlies zich daarover geen zorgen moeten maken. Het is belangrijk om de huidige knelpunten van het beleid in kaart te brengen zodat er kan worden nagedacht over hoe dat in de toekomst beter kan. Voor de psychologische ondersteuning moet er in kaart worden gebracht waar de ouders nood aan hebben en ze moeten vooral informatie krijgen.

## 5. Vragen van Freya Saeys

*Freya Saeys* bedankt iedereen voor de heldere toelichting. Ze heeft een vraag over de psychische zorg voor vrouwen. Die is belangrijk ongeacht het aantal weken dat het kindje oud is. Moet er voor de gepaste psychische begeleiding een afzonderlijk zorgpad worden ontwikkeld of kan dat beter in het perinatale zorgpad worden geïntegreerd?

### 6. Vragen van Elke Sleurs

*Elke Sleurs* merkt op dat er internationale richtlijnen voor de SPE-cijfers zijn. Men moet opletten dat er geen wetenschappelijke overregistratie is. Alle registraties zijn noodzakelijk, maar men moet zien in welk kader dat gebeurt. Er is een verschil volgens perinatale sterfte, internationale classificaties en kwaliteitsgegevens van de zorg. Wat vinden de ouderorganisaties en de artsen daarvan?

De zorgpaden zijn een goede ontwikkeling in de brede geneeskunde. Er is altijd een spanningsveld tussen waar de regelgeving begint en waar het zorgpad eindigt. Wat is de visie van de medische professionelen? In welke mate zijn ze als artsen gebaat met de beleidsinmenging?

Verder vraagt ze in welke mate de oudervereniging ouders met een migratieachtergrond bereiken want het taboe is daar nog groter dan bij de andere bevolkingsgroepen.

## VI. Antwoorden van de sprekers

### 1. Antwoorden van dokter Mieke Coppens

*Mieke Coppens* verricht op jaarbasis ongeveer dertig obducties op vroeggeboren kinderen. Per jaar zijn er een tot twee kinderen wier ouders geen contact of verbintenis wensen in de acute fase van de rouwbeleving, en niet willen weten of er een begraving of een crematie is. In het Maria Middelaresziekenhuis heeft de materniteitafdeling overkoepelende procedures opgesteld opdat er nooit wordt overgegaan tot medisch afval als keuzemogelijkheid, en dat er altijd een crematie of een begraving is. Daarbij zijn er afspraken gemaakt met een begraafplaats in Gent en zijn er mensen van het ziekenhuis die naar de begraving of crematie gaan. Het enige probleem dat rijst bij het ziekenhuis, maar dat telkens wordt opgelost, is dat het met verschillende campussen werkt. Als er een obductie moet worden verricht op een levenloos geboren kindje van een andere campus, wordt dat getransfereerd naar het Maria Middelaresziekenhuis. Als de ouders geen bestemming meer wensen te hebben voor hun kind, dan is die foetus in het ziekenhuis aanwezig en dan moeten er inspanningen worden gedaan om die foetus op een menswaardige manier te laten begraven in de stad waarin het hoofdziekenhuis is gelegen. Die foetus kan niet zomaar worden getransfereerd naar de oorspronkelijke campus. Daarvoor zijn er geen richtlijnen. Er wordt daarover gecommuniceerd met de stad Gent. De mensen van de burgerlijke stand zijn bereid om de foetus die afkomstig is van een andere stad te begraven. Er is een probleem op het vlak van de traceerbaarheid. De foetus is op een andere plaats geboren maar wordt begraven op een Gentse begraafplaats. Er is geen vaste procedure voor en er is geen traceerbaarheid. Concreet vermeldt de spreker in een nota bij het obductieverslag waar die foetus naartoe is. Mocht er ooit een vraag van die ouders komen, dan kan er in dat verslag worden getraceerd waar de foetus is naartoe gegaan. Dat gebeurt op basis van een persoonlijk initiatief en het is geen veralgemeende verplichting. Hoe gebeurt het op andere plaatsen? Dat baart haar zorgen.

De spreker antwoordt positief op de vraag of artsen toch nog de vraag krijgen van ouders wat er met hun kind is gebeurd, ook al hebben ze aanvankelijk niet geopteerd voor een bestemming. Uit een rondvraag bij collega's blijkt dat ouders die aanvankelijk zeggen dat ze niets met het doodgeboren kind meer te maken willen hebben, meestal rond een jaar na de aanvankelijke geboorte, tijdens een consultatie vragen wat er met het kind is gebeurd. Het is van groot belang dat er goede traceerbaarheid en een vaste procedure is: de foetus gaat naar een bepaalde plaats en dat wordt vastgelegd in het medisch dossier van de patiënte.

## 2. Antwoorden van professor Luc De Catte

*Luc De Catte* pleit voor een duidelijke richtlijn die crematie of begrafenis voor ouders mogelijk maakt bij een zwangerschapsverlies voor 140 dagen. Als ouders dat wensen, hebben ze er alle belang bij om op die manier om te gaan met hun overleden foetus of kind. In heel wat grotere ziekenhuizen zijn er duidelijke richtlijnen of werkdocumenten over hoe men omgaat met foetale sterfte vanuit de verloskundige kant, maar ook gekoppeld aan andere betrokken zorgactoren, zoals pathologen, genetici en psychologische zorgverstrekkers. In de meeste richtlijnen is er al een link met de maatschappelijke zorgverstrekking. Organisaties zoals het Berrefonds, Boven de Wolken en Met Lege Handen zijn opgenomen in de informatiebrochures en werkdocumenten voor ouders. De noodzakelijke hulpmiddelen voor nazorg worden kenbaar gemaakt. Ouders worden in de meeste centra ingelicht over het bestaan van dergelijke organisaties zodat ze contact kunnen opnemen als ze daar nood aan hebben. De grote centra maken gebruik van de Koesterkoffer van het Berrefonds. Boven de Wolken heeft op veel fronten een goede samenwerking met de centra om ouders de noodzakelijke verwerkingsmiddelen te bezorgen.

De spreker is ervan overtuigd dat de echografie een belangrijke rol kan spelen in de verduidelijking van de zwangerschapstermijn. Op een paar uitzonderingen na gebeurt er heel vroeg in de zwangerschap een datingechografie waardoor de verwachte verlosdatum, plus of min een paar dagen, correcter ingeschat kan worden dan met om het even ander welk instrument, inclusief denken dat men weet wanneer de conceptie is gebeurd of de datum van de eerste dag van de laatste menses die bij 30 procent van de vrouwen niet gekend was in een vroege zwangerschap. Het is een duidelijke afbakening van de termijn. Een uniforme definiëring haalt veel onduidelijkheid weg over de juiste datering zodat dat geen discussiepunt meer kan zijn.

Zoals al vaker is gesteld, zou het zorgaanbod aan patiënten die met een foetale sterfte worden geconfronteerd, het best worden opgenomen in een uniform werkdocument op federaal of Vlaams niveau. Daarin kunnen heel wat andere zaken worden opgenomen, inclusief de omgang met Kind en Gezin, het betrekken van andere zorgactoren buiten het ziekenhuis zoals het Berrefonds, Boven de Wolken of Met Lege Handen. Dat zorgtraject kan goed worden uitgestippeld. Als dat in een conventie wordt opgenomen, is een financiële tegemoetkoming mogelijk voor de andere zorgactoren die werken buiten het ziekenhuis zodat ze niet meer afhankelijk zijn van eigen financiële inkomsten. Dat zou het voor hen leefbaarder maken en garanderen dat elke patiënte dezelfde zorg kan krijgen in dezelfde financiële enveloppe.

Wat betreft de vraag hoe professionals omgaan met zwangerschapsverlies merkt Luc De Catte op dat het meestal de grotere instellingen zijn die latere zwangerschapsverliezen hebben vanwege late terminatie van de zwangerschap door medische indicaties. In het UZ Leuven is er een instantie opgericht waar zorgverleners anoniem terechtkunnen voor psychologische hulp of een debriefing zodat ze de druk van die late sterfte en late zwangerschapsafbrekingen beter kunnen opvangen. Ze kunnen hun hart luchten en steun vinden bij een psycholoog die dat hele proces kan omkaderen. Dat is nodig en belangrijk want als er per week meerdere zulke sterftes zijn, kan dat op het team een enorme indruk achterlaten.

Er is een duidelijk verschil in de beleving tussen een vroege en een late sterfte. De spreker wil daarmee niet zeggen dat het verlies in de acute fase voor ouders emotioneel niet even pijnlijk kan zijn, maar het verlies van een latere zwangerschapsduur weegt vaak zwaarder en langer door dan een vroeg verlies in het eerste trimester. Natuurlijk spelen ook de omstandigheden een rol en de manier waarop die zwangerschap is tot stand gekomen. Iemand met een vroege miskraam op twaalf weken na een fertiliteitstraject van tien jaar, zal dat verlies volledig anders ervaren dan iemand die spontaan en vlot zwanger wordt. Daar kan dat verlies

misschien beter worden gekaderd in een nieuwe spontane poging om zwanger te worden.

De sterfte na een zwangerschapsafbreking wordt beschouwd als een andere sterfte dan die van natuurlijke aard. Tot nu toe zijn daar geen problemen mee omdat die via dezelfde kanalen wordt aangegeven en op dezelfde manier wordt geregistreerd. Als het nodig is, wil hij daar dieper op ingaan.

De opmerking over de SPE-cijfers is terecht: men moet zich behoeden voor overregistratie van weinig relevante of niet goed registreerbare zaken. De termijn van 22 weken is goed afgelijnd en wordt internationaal erkend voor de registratie van foetale sterfte. Hij wordt ook aanbevolen door de WHO. Eigenlijk gaat het om een gewicht van 500 gram, maar 22 weken komt dicht in de buurt. De vraag is vanaf wanneer de vroege zwangerschapsverliezen moeten worden geregistreerd: vanaf 12 of 14 weken, vanaf het moment van een positieve zwangerschapstest, of vanaf het moment dat iemand denkt dat ze zwanger is? Dat is moeilijk te definiëren. Als men dat aan artsen zal opleggen, dan zal de kans om dat volledig te registeren nagenoeg nul zijn. De cijfers zullen niet betrouwbaar zijn en ook weinig medisch relevant. Ze zijn wel relevant in het kader van psychologische en maatschappelijke ondersteuning. Daar moet ook belang aan worden gehecht.

Het bereiken van de allochtone bevolking is een probleem. Het gaat niet alleen om de inleving in de cultuur van de koppels, maar er is ook vaak een taalbarrière. Verder is er ook de schroom over het verlies van de zwangerschap en de positie van de vrouw na herhaaldelijke zwangerschapsverliezen. Ondanks de gedane inspanningen schiet men op dit ogenblik tekort. Tolken zijn belangrijk, maar ze kunnen de nood onvoldoende lenigen. De spreker heeft zelf geen oplossing voor dat probleem in zijn ziekenhuis.

## 3. Antwoorden van Christine Vandenhole, Annelies Maes en Anneleen Fransen

*Christine Vandenhole* licht toe waarom er drie verschillende organisaties zijn. Het zijn allemaal burgerinitiatieven die ontstaan zijn vanuit ervaringsgerichtheid. Vooral het Berrefonds en Boven de Wolken zijn doorgegroeid naar professionele initiatieven. Dat heeft met de tijd te maken, maar ook met de missie die eigen is aan de organisatie. Dat wil niet zeggen dat de organisaties niet hetzelfde nastreven. Het verschil in missie is en blijft belangrijk omdat ouders ook verschillend zijn en het verlies totaal anders beleven. Sommige ouders kennen de drie organisaties. Andere vinden de weg via de foto’s of hebben een goed contact met de fotograaf en gaan naar die organisatie. Nog andere ouders wonen dicht bij een Koesterhuis. Iedere organisatie heeft een eigen identiteit en spreekt op bepaalde momenten andere ouders aan of ouders komen zowel bij de ene als de andere organisatie over de vloer. Dat is net de sterkte. Dat wil niet zeggen dat er op termijn niet kan worden nagedacht over hoe de organisaties meer kunnen samenwerken in een professioneler kader dan nu al het geval is.

*Anneleen Fransen* vult aan dat de samenwerking intens is. Ze horen elkaar wekelijks en zitten vaak samen, ook voor de voorbereiding van deze hoorzitting. Ze hebben dezelfde visie en komen dagelijks in contact met de ouders.

*Christine Vandenhole* merkt op dat er van organisaties die werken met giften en donaties niet verwacht kan worden dat ze de organisatie op een hoger niveau tillen zonder structurele en financiële omkadering. De identiteit van de organisatie kan belangrijk zijn omdat ouders ook een identiteit hebben.

Ze vermeldt dat de organisaties twee maanden geleden een nieuwe portaalwebsite altijdwij.be hebben gebouwd, los van structuren of financiële middelen. Het is een

toegankelijke website met verschillende organisaties. Het is een groot aanbod vanuit ervaringsgerichte initiatieven. Het gaat niet om professionele therapie, maar om een hands-onpraktijk: foto's, koffers met informatie, praatgroepen, rouwmaaltijden en dergelijke meer. Dat wordt aan de ouders zelf meegedeeld. De foto's van Boven de Wolken en de Koesterkoffer komen rechtstreeks in de ziekenhuiskamers binnen. In veel gevallen zijn de organisaties daar samen aanwezig en op die manier vinden de ouders hen. De koffer wordt gebruikt en er worden foto's gemaakt. Het is een open aanbod: de koffer moet niet aan iedereen worden uitgereikt of de foto's niet aan iedereen worden opgedrongen. Het is een keuze van de ouders. Er zijn al twee organisaties die ouders de hand reiken als ze dat nodig hebben. Verder zijn er de boekjes van Met Lege Handen. Al die initiatieven kunnen ouders in hun zoektocht helpen.

Wat betreft het belang van het verlies naargelang het aantal zwangerschapsweken volgt de spreker Luc De Catte. Naast de acute omstandigheden speelt ook de omkadering een rol. In welke gezinssituatie speelt het vroege zwangerschapsverlies zich af en wat volgt er nadien? Zijn er nog andere zwangerschappen mogelijk? Komen er nog andere kinderen? In de praktijk stellen de organisaties vast dat een verlies in een verder ontwikkelde zwangerschap of het overlijden van een levend geboren kind een grotere impact heeft op langere termijn dan vroeg zwangerschapsverlies na minder dan 12 of 14 weken.

De organisaties zijn minder bezig met het registratietijdstip. Ze bieden foto's of koffers aan vanaf het moment dat er een vaginale bevalling is na 13 of 14 weken, dus een opname in de verloskamer. Dat zijn geen curettages. Aan ouders wordt dan het aanbod gedaan en ze kunnen er al dan niet van gebruikmaken. Misschien kan dat een mogelijke inspiratiebron zijn.

*Annelies Maes* merkt op dat niet iedereen behoefte heeft aan contact met lotgenoten. Ouders die deelnemen aan de praatgroepen hebben nood aan een gesprek. Daarom is het belangrijk dat ouders zelf een keuze in het aanbod kunnen maken.

*Anneleen Franssen* antwoordt op de vraag van Koen Daniëls dat het aanbod er in de ziekenhuizen is. Boven de Wolken is gekend in elk ziekenhuis, in elke verloskamer en bij elke vroedvrouw. Ze is ervan overtuigd dat elk koppel dat een kind verliest in Vlaanderen het aanbod krijgt. Of ouders er al dan niet op ingaan, is hun keuze en dat moet ook zo blijven. Boven de Wolken bestaat nog maar vijfenhalf jaar, maar wordt standaard aan iedereen aangeboden. Ook het Berrefonds is in elk Vlaams ziekenhuis aanwezig.

*Christine Vandenhole* merkt op dat dat niet geval is in drie ziekenhuizen in West-Vlaanderen omdat die een eigen initiatief hebben dat gebaseerd is op de Koesterkoffer. Na twaalf jaar merkt ze dat steeds meer ziekenhuizen samenwerken met de Koesterkoffer. Daardoor gebeurt het aanbod op dezelfde manier. Dat de twee organisaties samen in de meeste ziekenhuiskamers binnenkomen, kan ook een ingangspoort zijn om die informatie bij de ouders te krijgen. Ouders worden vaak overspoeld door emoties bij de bevalling. Het is soms moeilijk om die allemaal te vatten en te filteren. Vaak zijn ze bang en weten ze niet of ze het kind willen zien. Het is belangrijk dat de informatie gefragmenteerd gebeurt. Ouders zijn op andere momenten ook op zoek naar andere dingen: informatie en administratieve hulp, literatuur of lotgenoten. Ook posttherapie kan mogelijk zijn.

Op de vraag van Koen Daniëls of ouders bewust kiezen voor de ene of de andere organisatie antwoordt ze dat die keuze organisch gebeurt. In 2019 hebben 1250 ouderparen een Koesterkoffer aangeboden gekregen. Achter die groep zitten ook nog de ouders van de voorgaande jaren. Dat is een ongelooflijk grote groep. Een organisatie kan die niet helpen. Verder is er ook de lokale verankering. Het Berrefonds zit in Antwerpen en ook in Kortrijk. Boven de Wolken is meer verankerd in Oost-

en West-Vlaanderen. Ouders kunnen kiezen op welke organisatie ze een beroep willen doen. Dat is de sterkte. Niet iedereen heeft hetzelfde opvangnet rond zich en is op zoek naar andere zaken. Het gaat erom wat de ouders willen: zijn ze op zoek naar een gesloten gespreksgroep of willen ze hun familie en vrienden meenemen? Willen ze een wandeling?

Psychosociale ondersteuning heeft veel facetten en moet vooral vanuit een goede opleiding van zorgprofessionals vertrekken. Veel professionals op het werkveld weten zelf niet goed wat ze moeten doen en zeggen. De drie organisaties geven daar veel vormingen over, ook in de ziekenhuizen. Het vertrekpunt is wat de ouders graag horen. Waar knappen ze op af? Welke zaken kan men al dan niet zeggen? In het UZ Leuven wordt er gewerkt met een casemanager. Dat is een aanspreekpunt waar mensen gemakkelijk naar kunnen verwijzen en die de ouders de weg wijst. Dat is een krachtig instrument dat geïmplementeerd kan worden in alle zorginstellingen. Er moet wel rekening worden gehouden met het feit dat het UZ Leuven, waar er jaarlijks honderddertig tot honderdvijftig koffers worden verdeeld, niet kan worden vergeleken met een klein perifeer ziekenhuis dat een dergelijk verlies maar een paar keer per jaar meemaakt.

De spreker is het ook eens met Luc De Catte dat er in de praktijk geen andere rechten of plichten zijn voor een zwangerschapsafbreking. Iemand die een kind op dertig weken heeft verloren en iemand die om medische redenen een zwangerschapsafbreking heeft moeten ondergaan, zitten samen aan een tafel. Voor hen gaat dat over het beleven van het verdriet, over het missen van een kind en over de zoektocht om dat een plaats te geven in hun leven en niet zozeer over de omstandigheden. Al is het voor ouders bij een zwangerschapsafbreking extra moeilijk: de omgeving vraagt vaak waarom ze zo verdrietig zijn aangezien ze er zelf voor gekozen hebben. Maar ze vinden veel erkenning voor hun verdriet bij de andere ouders.

Het kan moeilijk in protocollen worden gegoten wanneer contactname nodig is. Daar speelt vooral een 'fingerspitzengefühl'. De zorgverlener moet aftasten wat ouders zeggen en doen. Dat verandert soms twintig keer op een dag. Ze kunnen neen zeggen en wat later van mening veranderen. Er bestaat geen handboek over hoe ouders met hun verlies moeten omgaan. Ze hebben dat ook niet geleerd. Ze worden overspoeld door emoties. Sommige mensen zijn hands-on en rationeel, en anderen emotioneel. Het is zo verschillend dat er moeilijk een eenduidig antwoord kan worden gegeven. Het is belangrijk om hulp te blijven aanbieden en regelmatig contact op te nemen met de vraag of ze hun weg vinden, en of er iets voor hen kan worden gedaan in plaats van te vragen wat ze nodig hebben want dat weten mensen niet. De verwarring is te groot op dat moment.

*Annelies Maes* merkt op dat ouders na een halfjaar, een jaar of zelfs langer, en soms na een volgende zwangerschap de behoefte hebben om weer over hun eerste kindje te praten. Sommigen hebben genoeg aan de brochure en aan weten dat ze niet alleen zijn. Het aanbod zit in de koffer en de mensen kunnen het op hun eigen tempo bekijken. Dat is belangrijk.

*Christine Vandenhole* beaamt dat. Het is geen eenduidig pad waarop iedereen hetzelfde moet doen. Het is belangrijk dat iedereen kan proeven van allerlei zaken en uitzoeken wat goed voelt. Ze vraagt of Celia Groothedde kan toelichten wat ze bedoelt met haar vraag over de aanklampende houding.

*Celia Groothedde* stelt dat een psychosociale anamnese allerlei kanten kan opgaan. Kind en Gezin kan aanklampend beginnen te werken: zelf zorg aanbieden die niet noodzakelijk gewenst is of bij kwetsbaarheden de ouders opvolgen omdat men er zich zorgen over maakt in plaats van vrijwillige hulp aan te bieden.

*Christine Vandenhole* merkt op dat zich zorgen maken over een gevoelig punt is. Vaak wordt tegen de ouders gezegd dat het niet goed gaat en dat het niet normaal is dat ze nog verdriet hebben na een paar weken. Soms krijgt haar organisatie telefoons van huisartsen die zich ongerust maken over een koppel of over een mama na drie weken. Mogen ze even ademen en de tijd nemen? De afgelopen jaren zijn er veel initiatieven ontstaan om erkenning te geven aan de ouders en aan de kindjes. Men moet oppassen dat men niet de andere kant uitgaat en dat men aan ouders met een vroeg verlies vraagt of ze daar wel verdrietig over moeten zijn. Men moet daar omzichtig mee omgaan.

Vrouwen met een migratieachtergrond gebruiken de Koesterkoffer. Veel hangt af van religie en cultuur. Sommige gezinnen zijn paternalistisch ingesteld: de vader bepaalt wat er al dan niet mag. Er wordt geprobeerd om daarop af te stemmen. In de koffer worden kledij en dekentjes voor de heel kleintjes aangeboden. Dat is allemaal in het wit. In sommige culturen is dat heel belangrijk. Christine Vandenhole spreekt in eigen naam als ze stelt dat maar heel weinig vrouwen met een migratieachtergrond contact opnemen met de organisatie. Die vrouwen zijn veel meer omringd door familie en vrienden. Ze komen samen bij hen thuis en brengen eten. In plaats van de middenklassenvisie over rouwen op te dringen aan andere culturen is het belangrijk om te kijken wat de organisatie voor hen kan betekenen. Dat is een moeilijk punt. De koffers worden vaak volledig of deels aangenomen. Ouders halen er bepaalde items uit, maar niet het grote deel. Sommige ziekenhuizen nemen bijvoorbeeld wel een afdruk en houden dat in hun eigen register, ook als de vader zegt dat het niet mag. De moeders kunnen daar dan stiekem naar komen kijken. Dat is jammer, maar het is moeilijk om zich te moeien in die gezinnen.

*Anneleen Fransen* zegt dat het aantal fotoreportages voor mensen met een migratieachtergrond uiterst miniem was bij de oprichting van Boven de Wolken, maar ondertussen zijn er veel meer fotoreportages bij mensen met een moslimachtergrond. Bij joodse mensen wordt dat absoluut niet gedaan: er mogen geen afbeeldingen van overledenen worden gemaakt vanuit hun geloof. Boven de Wolken is voor hen geen optie. Het wordt voorgesteld en als ze dat liever niet hebben, gebeurt het niet. Voor moslimouders zijn er steeds meer opdrachten. De rol van de vroedvrouwen is daarin niet te onderschatten want ze gaan op dat moment in gesprek met de ouders. In het UZ Leuven is het eerder de casemanager die de gesprekken aangaat. Als men voelt dat er twijfel is, dan raadt men aan om wel een fotoreportage te doen. De ouders hoeven er niet naar te kijken, maar als de foto's er zijn, kunnen ze dat nog doen als ze dat willen. Ze merkt dat het aantal mensen met een migratieachtergrond groeit. Ook vluchtelingen die in een ziekenhuis terechtkomen en hun kind verliezen, doen een beroep op Boven de Wolken. Ze vermoedt dat dat vanuit de zorg zo wordt gepromoot.

*Annelies Maes* zegt dat Met Lege Handen een volledig Vlaamse organisatie is en weinig ouders met een migratieachtergrond ziet. De vrijwilligers spreken onvoldoende Frans om een Franstalige praatgroep te leiden. Omdat het thema zo gevoelig is, moet de begeleider perfect tweetalig zijn ofwel Franstalig. De organisatie krijgt vooral van Brusselse ziekenhuizen de vraag naar Franstalige brochures, maar die zijn er voorlopig nog niet. Daarom bereikt de organisatie veel Franstalige mensen niet.

*Christine Vandenhole* deelt mee dat de Koesterkoffer vertaald is in het Frans. De taal van het verdriet moet in de moedertaal worden gesproken. Dat is gevoelig. Vlaanderen is al goed bezig in vergelijking met Wallonië.

*Anneleen Fransen* beaamt dat. Boven de Wolken is al sinds tweeënhalf jaar bezig in Wallonië met Au-delà Des Nuages. Daar was de ontvangst en het idee om een foto te nemen van een overleden baby 'not done'. Twee jaar later gebeurt het aanbod in 75 procent van de Waalse ziekenhuizen. Dat is een grote vooruitgang.

Het probleem is dat er in Wallonië niet veel gedaan wordt op het vlak van perinataal verlies en voor de ondersteuning van ouders. Er is zelfs geen praatgroep. Au-delà Des Nuages is de enige organisatie die iets doet op het vlak van perinataal verlies.

### 4. Antwoorden van Marie-Jeanne Schoofs en Evelyne Deguffroy

*Marie-Jeanne Schoofs* sluit aan bij wat Christine Vandenhole heeft aangebracht. Opgroeien ervaart ook dat de vragen evolueren in de tijd omdat het zo'n emotioneel gebeuren is. In het begin is het mogelijk dat ouders helemaal geen behoefte hebben aan ondersteuning vanuit Kind en Gezin, maar die vraag kan er zes maanden later toch komen. Ze geeft nog mee dat Kind en Gezin en de drie oudervereningingen goed samenwerken. Als lotgenotencontact een meerwaarde kan zijn in de begeleiding wordt er goed doorverwezen.

Wat betreft de aanklampendheid van de psychosociale anamnese, biedt Kind en Gezin geen dienstverlening aan ouders met een overleden kind aan als er daarnaar geen vraag is. De aanklampende zorg gebeurt als het ongeboren of het geboren kind in gevaar is en als er meer nodig is om de rechten van het kind en de zorg voor het kind te ondersteunen. Bij een overlijden van een kind werkt Kind en Gezin altijd op maat: wat heeft die ouder nodig? In sommige gezinnen die vastzitten, volgt de psycholoog-pedagoog na drie maanden een klein traject van drie gesprekken, maar die gezinnen kunnen nadien alleen verder. Bij andere gezinnen is er meer opvolging en als er het gevoel is dat er meer nodig is, wordt er ook doorverwezen.

Wat de vraag over afzonderlijke zorgpaden of integratie in een algemeen zorgpad betreft, wijst de spreker erop dat de zorgpaden worden gekoppeld aan de sociale kaart. De partners daarin zijn dikwijls anders. Als een gezin bijvoorbeeld problemen heeft met huisvesting en er dreigt uithuiszetting, dan moet Opgroeien met andere partners overleggen. Bij overleden kinderen zijn dat andere partners en moeten er misschien andere aandachtspunten zijn. Daarom is het goed om dat apart te bekijken, los van het algemene zorgtraject en met een aantal partners samen te zitten om te kijken wat de ideale situatie is: hoe wordt die het best vormgegeven in Vlaanderen? Wie doet wat? Wie wordt wanneer betrokken? Wat zijn de indicaties daarvoor? Het zou een meerwaarde zijn om daar samen over na te denken en afspraken te maken.

*Evelyne Deguffroy* verwijst naar de ontwikkelde zorgpaden over perinatale mentale gezondheid. De cliënt kan genieten van geïntegreerde zorg, ook al moet er worden samengewerkt met verschillende partners naargelang de thematiek van het zorgpad. In dit geval gaat het erom de zorg voor het emotioneel welzijn binnen te brengen in de perinatale somatische zorg. Het is belangrijk dat de zorg samenkomt en dat de specifieke partners de samenwerking in functie daarvan vormgeven.

## VII. Replieken

*Celia Groothedde* verduidelijkt de vraag over de rechten. Ze had de Vrouwenraad voorgesteld als spreker omdat die de rechten van de vrouw verdedigt. Er is discussie over de latere zwangerschapsonderbreking, die niet alleen gebeurt uit medische noodzaak. Ze vraagt of de registratie die wordt voorgesteld in de conceptnota voor nieuwe regelgeving invloed heeft op de rechten op een ander niveau. Hoe kan men dat soort zaken aanpakken zodat men niet in elkaars vaarwater terechtkomt?

*Luc De Catte* stelt dat het voor hem totaal verschillende zaken zijn ondanks het feit dat het in de ogen van sommige mensen een raakvlak heeft. Zwangerschapsverlies vanwege medische indicaties is een afgelijnd domein waar ouders vaak geen keuze hebben. Het recht op zwangerschapsafbreking in het kader van de ernst van de pathologie is duidelijk in de wet omschreven. Hij staat niet honderd procent weigerachtig tegenover wetsvoorstellen, alhoewel het UZ Leuven daar een andere visie over heeft. Hij heeft in vorige debatten enkele jaren geleden al gezegd dat er vanuit bepaalde groepen belangenvermenging en interferentie zouden kunnen zijn. Persoonlijk wil hij dat gescheiden houden omdat het totaal andere zaken zijn. Men kiest voor het afbreken van een zwangerschap op basis van een andere psychosociale context dan wanneer men geen andere uitkomst ziet vanwege de ernst van de medische conditie. Hij wil dat het liefst gescheiden zien evolueren in de toekomst.

Stefaan SINTOBIN,
voorzitter

Katja VERHEYEN,
verslaggever

**Gebruikte afkortingen**

| | |
|---|---|
| AZ | algemeen ziekenhuis |
| KCE | Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg |
| MAGDA | maximale gegevensdeling tussen administraties |
| OCMW | Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn |
| OVAM | Openbare Vlaamse Afvalstoffenmaatschappij |
| RMA | risicohoudend medisch afval |
| SPE | Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie |
| UZ Leuven | Universitaire Ziekenhuizen Leuven |
| WHO | World Health Organization (= WGO: Wereldgezondheidsorganisatie) |