

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2019

5 septembre 2019

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**visant à permettre un meilleur
accompagnement du deuil périnatal**

(déposée par Mme Eliane Tillieux et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2019

5 september 2019

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**over een betere begeleiding
bij perinatale rouw**

(ingediend door mevrouw Eliane Tillieux c.s.)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de numering van de publicaties:	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigegekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend, en l'adaptant, le texte de la proposition DOC 54 1674/001.

La grossesse et l'arrivée d'un enfant au sein d'une famille constituent souvent un événement heureux. Dans certains cas, au contraire, lorsque les parents perdent leur enfant pendant la grossesse ou à la naissance, cela peut constituer un événement extrêmement difficile à surmonter pour certains d'entre eux. Si l'existence du deuil périnatal n'est plus à démontrer pour les soignants, la reconnaissance de celui-ci est une problématique qui fait débat depuis un certain temps.

Selon les données fournies dans le rapport du Centre d'épidémiologie périnatale, le taux de mortalité concernant tous les mort-nés qui ont atteint le stade de 22 semaines de gestation ou un poids de naissance de 500g est, pour la Wallonie, de 5,6 pour 1 000 naissances pour la période 2008-2012¹. Ce taux atteint 8,8 pour 1 000 naissances à Bruxelles, sans doute en raison du caractère universitaire de nombreuses maternités bruxelloises et donc du type de patients qui y sont traités².

S'il est une évidence que chaque parent confronté à ce deuil particulier abordera cette expérience individuellement avec un rythme et un cheminement qui lui est propre, un accompagnement spécifique par des professionnels expérimentés est toujours nécessaire.

L'expérience périnatale hospitalière, la qualité de l'accompagnement et l'expérience des processus de deuil constituent dans ce cadre des éléments essentiels. Ces parents éprouvent le besoin de trouver de l'aide et de l'écoute ou de savoir ce qu'ils peuvent faire dans les moments qui suivent le décès de leur enfant; ils ont également parfois besoin de partager leurs sentiments avec d'autres parents ayant vécu cette expérience douloureuse et de savoir comment accompagner leur entourage et leurs autres enfants dans le processus de deuil.

Au CHR de la Citadelle de Liège ou encore à l'hôpital Saint-Pierre à Bruxelles, des groupes d'aide aux parents endeuillés se sont mis en place. La cellule d'aide au deuil

¹ Leroy Ch., Van Leeuw V., Minsart A-F. et Englert Y., *Données périnatales en Wallonie – Années 2008-2012*, Centre d'épidémiologie périnatale, 2014, p. 63.

² Leroy Ch., Van Leeuw V., Minsart A-F. et Englert Y., *Données périnatales en Région bruxelloise – Années 2008-2012*, Centre d'épidémiologie périnatale, 2014, p. 62.

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt, met een aantal aanpassingen, de tekst over van voorstel DOC 54 1674/001.

Een zwangerschap en de komst van een kind in een gezin zijn doorgaans heuglijke gebeurtenissen. Wanneer echter in bepaalde gevallen de toekomstige ouders hun kind verliezen tijdens de zwangerschap of bij de geboorte, kunnen sommigen van hen dat maar heel moeilijk te boven komen. Zorgverstrekkers weten heel goed dat perinatale rouw wel degelijk bestaat, maar over de erkenning daarvan is al enige tijd een debat aan de gang.

Volgens de gegevens uit een rapport van het *Centre d'épidémiologie périnatale* bedraagt in Wallonië het sterftecijfer van alle doodgeborenen na een zwangerschap van 22 weken of met een geboortegewicht van 500 gram, 5,6 per 1 000 geboorten (periode 2008-2012)¹. In Brussel loopt het percentage doodgeborenen op tot 8,8 per 1 000 geboorten, wellicht omdat veel Brusselse kraaminrichtingen onderdeel zijn van een universitair ziekenhuis, met dus specifieke aanstaande moeders die er worden behandeld².

Het ligt voor de hand dat elke ouder in deze bijzondere vorm van rouw, die ervaring individueel zal aanvoelen, waarbij het aspect tijd en het verloop zullen verschillen. Toch is specifieke begeleiding door ervaren beroeps-mensen altijd noodzakelijk.

De ervaring die inzake perinatale aangelegenheden in het ziekenhuis voorhanden is, de kwaliteit van de begeleiding en de ervaring inzake rouwprocessen vormen in dat verband cruciale aspecten. Die ouders hebben behoefte aan bijstand en een luisterend oor, of willen weten wat zij kort na het overlijden van hun kind kunnen doen. Soms hebben zij er ook nood aan hun gevoelens te delen met andere ouders die deze pijnlijke ervaring hebben beleefd, en te weten hoe zij hun omgeving en hun andere kinderen in het rouwproces moeten begeleiden.

In het *CHR de la Citadelle* (Luik) en in het UMC Sint-Pieter (Brussel) werden hulpgroepen voor ouders in rouw opgericht. De cel voor rouwondersteuning van het *CHR*

¹ Leroy Ch., Van Leeuw V., Minsart A-F. en Englert Y., *Données périnatales en Wallonie – Années 2008-2012*, Centre d'épidémiologie périnatale, 2014, blz. 63.

² Leroy Ch., Van Leeuw V., Minsart A-F. en Englert Y., *Données périnatales en Région bruxelloise – Années 2008-2012*, Centre d'épidémiologie périnatale, 2014, blz. 62.

du CHR de la Citadelle regroupe ainsi des parents qui ont perdu un enfant, mais aussi des médecins, des infirmières et des psychologues. Le groupe “Mizuko” – issu d’un partenariat entre le département de gynécologie-obstétrique du CHU Saint-Pierre, le service de santé mentale “le chien vert” et le groupe interdisciplinaire interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL – est quant à lui animé par deux psychothérapeutes et a pour objectif d’offrir un espace de parole, d’accompagnement et de soutien psychologique aux parents.

Par ailleurs, certains hôpitaux de notre pays ont établi des procédures d’accompagnement du deuil périnatal. C’est le cas par exemple du CHU Saint-Pierre ou de l’hôpital Erasme. Ainsi le CHU Saint-Pierre dispose d’une unité de grossesses à haut risque qui voit de nombreuses patientes en situation de deuil périnatal. L’accompagnement de ces familles, comme l’indiquait la responsable de cette unité lors des auditions menées en commission de la Justice de la Chambre des représentants en juin 2015, “nécessite un temps considérable et une approche obligatoirement multidisciplinaire, impliquant gynécologues-obstétriciens, néonatalogues, sages-femmes, psychologues, (pédo-)psychiatres et assistants sociaux”.

Le protocole d’accompagnement y est établi comme suit: un entretien obligatoire avec le médecin avant l’accouchement, un accompagnement adapté durant l’accouchement, un entretien systématique après l’accouchement et durant le séjour avec une équipe multidisciplinaire, la prise de photos dites artistiques et d’empreintes des pieds et des mains du fœtus qui sont remises aux parents qui le souhaitent ou conservées dans un registre hospitalier, la possibilité de voir le fœtus et une consultation d’environ une heure quatre à six semaines après l’accouchement avec un obstétricien des grossesses à haut risque généralement accompagné d’un psychologue ou d’un psychiatre du service afin d’accompagner les parents et leur donner les résultats des examens réalisés. Souvent, d’autres consultations ultérieures sont nécessaires pour effectuer les examens médicaux qui s’imposent et suivre psychologiquement les couples endeuillés afin d’assurer un travail de prévention indispensable au bon déroulement d’éventuelles grossesses futures.

En plus de permettre le meilleur accompagnement possible du deuil périnatal des parents, ces protocoles ont aussi pour objectif d’offrir un cadre le plus sécurisant possible aux professionnels qui prennent en charge ces parents. Ces professionnels, comme bien d’autres évidemment, sont parfois confrontés à la profonde détresse

de la Citadelle omvat niet alleen ouders die een kind hebben verloren, maar ook artsen, verpleegkundigen en psychologen. *Mizuko*, een zelfhulpgroep die ontstaan is uit een partnerschap tussen de afdeling gynaecologie-verloskunde van het UMC Sint-Pieter, de dienst voor geestelijke gezondheidszorg *Le chien vert* en de *Groupe interdisciplinaire interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL*, wordt geleid door twee psychotherapeuten en biedt ouders een platform waar zij kunnen praten, kunnen worden begeleid en psychologische ondersteuning kunnen krijgen.

Voorts hebben sommige ziekenhuizen in ons land procedures ingesteld om ouders in hun perinatale rouw te begeleiden, bijvoorbeeld het UMC Sint-Pieter en het Erasmusziekenhuis. Het UMC Sint-Pieter beschikt over een afdeling voor vrouwen met een hoogrisicozwangerschap, en nogal wat van die aanstaande moeders krijgen met perinatale rouw te maken. Zoals het diensthoofd van die afdeling heeft aangegeven tijdens de hoorzittingen die de Kamercommissie voor de Justitie in juni 2015 heeft gehouden, vergt de begeleiding van die gezinnen veel tijd en een multidisciplinaire aanpak, waarbij gynaecologen-verloskundigen, neonatologen, vroedvrouwen, psychologen, (kinder)psychiaters en maatschappelijk werkers betrokken zijn.

Het begeleidingsprotocol omvat de volgende stappen: een verplicht gesprek met de arts vóór de bevalling, een aangepaste begeleiding tijdens de bevalling, een systematisch gesprek met een multidisciplinair team na de bevalling en tijdens het verblijf in het ziekenhuis, het nemen van zogenaamde “artistieke” foto’s en van hand- en voetafdrukken van de foetus, die vervolgens worden bezorgd aan de ouders die zulks wensen dan wel in een ziekenhuisbestand worden bewaard, en tot slot de mogelijkheid de foetus te zien. Ook is er 4 tot 6 weken na de bevalling een consult (van ongeveer een uur) bij een in hoogrisicozwangerschappen gespecialiseerde verloskundige, die doorgaans wordt bijgestaan door een psycholoog of een psychiater van de dienst, om de ouders te begeleiden en de resultaten van de uitgevoerde onderzoeken toe te lichten. Vaak moeten later nog meer consulten worden gepland om de vereiste medische onderzoeken uit te voeren en de rouwende ouders psychologisch op te volgen, teneinde te waarborgen dat preventief al het nodige wordt gedaan om eventuele toekomstige zwangerschappen goed te doen verlopen.

Die protocollen maken het niet alleen mogelijk de ouders in perinatale rouw optimaal te begeleiden, maar beogen tevens de begeleidende beroepsbeoefenaars een zo veilig mogelijk kader te bieden. Die beroepsbeoefenaars worden (uiteeraard net zoals zoveel anderen) soms geconfronteerd met het diepe verdriet van de ouders,

des parents qu'ils doivent être capables de gérer au mieux. Ces protocoles n'existent actuellement pas au sein de tous les hôpitaux. Pourtant, leur mise en place revêt indéniablement une grande importance.

Aujourd'hui, nous souhaitons donc que des protocoles spécifiques – mais pouvant évidemment varier sensiblement en fonction des besoins et des désirs des parents – visant un accompagnement adéquat adéquate des parents confrontés à un deuil périnatal au-delà de 14 semaines d'aménorrhée puissent être établis et mis en place au sein des différents hôpitaux de notre pays.

Nous considérons qu'il serait par contre contre-productif de l'étendre aux fausses couches précoces, parce que cela pourrait induire une dramatisation auprès des couples alors qu'il s'agit malheureusement d'un phénomène fréquent (10 % des grossesses à 30 ans, 50 % passé 40 ans).

Il nous paraît notamment indispensable de permettre aux parents de recourir à des soins spécifiques comme des consultations de longue durée tout de suite après l'accouchement et avec un obstétricien qualifié après quatre à six semaines ainsi qu'à une aide psychologique ou sociale.

Enfin, il faut constater que le travail mené dans le cadre de l'accompagnement du deuil périnatal par les gynécologues-obstétriciens, les néonatalogues, les sages-femmes, les psychologues, les (pédo-)psychiatres et assistants sociaux n'est pas du tout valorisé alors qu'il est coûteux en temps et en personnel si cet accompagnement est effectué correctement. En effet, actuellement, ces consultations spécifiques sont remboursées à concurrence du même montant que les consultations prénatales ou postnatales classiques après un accouchement normal d'un bébé en bonne santé. Il nous semble donc également indispensable de prévoir une valorisation des prestations effectuées dans le cadre de cette prise en charge par les différents prestataires de soins en créant un code de nomenclature spécifique relatif notamment aux consultations prénatales et postnatales effectuées dans le cadre d'un deuil périnatal.

L'objectif de cette proposition est donc d'améliorer l'accompagnement du deuil périnatal afin que chaque parent qui le souhaite puisse être soutenu au mieux dans son processus de deuil tout en valorisant le travail effectué par les professionnels de la santé dans le cadre de cette

dat ze zo goed mogelijk moeten zien aan te pakken. Hoewel niet kan worden ontkend dat deze protocollen uitermate belangrijk zijn, worden ze momenteel niet in alle ziekenhuizen gebruikt.

De indieners vragen dus dat in alle Belgische ziekenhuizen wordt voorzien in de redactie en de invoering van specifieke protocollen; die kunnen uiteraard sterk verschillen, afhankelijk van de behoeften en de wensen van de ouders. Zodoende wordt een gepaste begeleiding mogelijk van de ouders in perinatale rouw na een zwangerschap van meer dan 14 weken.

Anderzijds zou het volgens de indieners contra-productief zijn een dergelijke regeling uit te breiden tot de gevallen van vroegtijdig miskraam, omdat dit een dramatisering van de situatie zou kunnen inhouden voor de toekomstige ouders, terwijl het jammer genoeg een vaak voorkomend verschijnsel is (10 % van de zwangerschappen bij vrouwen van 30 jaar, 50 % bij vrouwen ouder dan 40 jaar).

Het lijkt ons meer bepaald onontbeerlijk dat de toekomstige ouders een beroep kunnen doen op een specifieke zorgbegeleiding, zoals langdurige consulten vlak na de bevalling en met een gekwalificeerde verloskundige 4 tot 6 weken erna, en dat ze ook psychologische of sociale hulp krijgen.

Tot slot stellen de indieners vast dat bij perinatale rouw de inspanningen van de gynaecologen-verloskundigen, neonatologen, vroedvrouwen, psychologen, (kinder-) psychiaters en maatschappelijk werkers geenszins gevaloriseerd worden, ofschoon de begeleiding, indien die correct verloopt, veel tijd in beslag neemt en heel wat mankracht vergt. Voor die specifieke consulten wordt momenteel immers hetzelfde bedrag terugbetaald als voor de traditionele pre- of postnatale consulten bij een normale bevalling van een gezonde baby. Volgens de indieners moeten de prestaties van de verschillende zorgverleners bij die begeleiding derhalve gevaloriseerd worden, door te voorzien in een specifieke nomenclatuur-code voor pre- en postnataal consult bij perinatale rouw.

Dit voorstel van resolutie heeft dus tot doel de begeleiding van de perinatale rouw te verbeteren, zodat elke ouder die dit wenst zo goed mogelijk ondersteund kan worden tijdens het rouwproces, alsook de inspanningen van het medisch personeel bij die begeleiding

prise en charge en dégageant les moyens nécessaires pour que celle-ci puisse se faire correctement.

Eliane TILLIEUX (PS)
Caroline DÉSIR (PS)
Patrick PRÉVOT (PS)
Özlem ÖZEN (PS)
Laurence ZANCHETTA (PS)
Daniel SENESAEL (PS)
Sophie THÉMONT (PS)

te valoriseren, door te voorzien in de nodige middelen om die begeleiding correct te doen verlopen.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant l'importance de la reconnaissance du deuil périnatal comme un deuil spécifique qui sera abordé individuellement par les parents qui y sont confrontés;

B. considérant la nécessité de permettre un accompagnement spécifique aux parents confrontés à un deuil périnatal;

C. considérant l'expertise et l'expérience de certains hôpitaux de notre pays en matière de prise en charge du deuil périnatal et les protocoles qui y ont été développés;

D. considérant la nécessité d'offrir un cadre le plus sécurisant possible aux professionnels qui prennent en charge les parents confrontés à un deuil périnatal;

E. considérant le temps et le personnel nécessaire à une prise en charge adéquate du deuil périnatal;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de mettre en place, dans l'ensemble des hôpitaux des protocoles spécifiques visant un accompagnement adéquat des parents confrontés à un deuil périnatal après 14 semaines d'aménorrhée, en permettant à ceux qui le souhaitent de bénéficier de consultations de longue durée avant l'accouchement, tout de suite après l'accouchement et après quatre à six semaines avec un obstétricien qualifié ainsi que d'une aide psychologique et/ou sociale;

2. de prévoir pour les parents confrontés à un deuil périnatal un remboursement forfaitaire de cet accompagnement médico-psycho-social;

3. de déterminer, dans le cadre de la mise en œuvre prévue en septembre 2016 de la loi du 4 avril 2014 réglementant les professions des soins de santé mentale et modifiant l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, publiée au *Moniteur belge* du 20 mai 2014, des critères d'admission au remboursement de soins psychologiques;

4. de prévoir une valorisation des prestations effectuées dans le cadre de cet accompagnement par les différents prestataires de soins en créant un code de nomenclature

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat het belangrijk is dat perinatale rouw erkend wordt als een specifieke vorm van rouw, die individueel wordt verwerkt door ouders die ermee te maken krijgen;

B. gelet op de noodzaak om specifieke begeleiding te kunnen bieden aan ouders in perinatale rouw;

C. gelet op de expertise en de ervaring van sommige Belgische ziekenhuizen inzake begeleiding van perinatale rouw, en gelet op de protocollen die in die instellingen werden uitgewerkt;

D. gelet op de noodzaak om een zo veilig mogelijk kader te bieden aan de beroepsmensen die ouders in perinatale rouw begeleiden;

E. gelet op de tijd en de mankracht die nodig zijn voor een adequate begeleiding van perinatale rouw;

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. in alle ziekenhuizen specifieke protocollen in te stellen met het oog op een adequate begeleiding van ouders die na een zwangerschap van 14 weken perinatale rouw te verwerken krijgen, zodat wie dat wenst de mogelijkheid krijgt te kiezen voor een langdurig consult met een gekwalificeerde verloskundige vóór de bevaling, onmiddellijk erna en vier tot zes weken erna, alsook psychologische en/of sociale hulp te krijgen;

2. voor de ouders in perinatale rouw te voorzien in een forfaitaire terugbetaling van die medisch-psychisch-sociale begeleiding;

3. criteria voor de terugbetaling van psychologische zorg vast te stellen in het kader van de voor september 2016 geplande uitvoering van de wet van 4 april 2014 tot regeling van de geestelijke gezondheidszorgberoepen en tot wijziging van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, bekendgemaakt in het *Belgisch Staatsblad* van 20 mei 2014;

4. te voorzien in een valorisatie van de prestaties in het kader van die begeleiding door de verschillende zorgverstrekkers, door te voorzien in een specifieke

spécifique relatif notamment aux consultations prénatales et postnatales de longue durée effectuées dans le cadre d'un deuil périnatal.

12 juillet 2019

Eliane TILLIEUX (PS)
Caroline DÉSIR (PS)
Patrick PRÉVOT (PS)
Özlem ÖZEN (PS)
Laurence ZANCHETTA (PS)
Daniel SENESAEL (PS)
Sophie THÉMONT (PS)

nomenclatuurcode voor de pre- en postnataal langdurig consult in het kader van perinatale rouw.

12 juli 2019