

Framework

Prenatale counseling bij dreigende vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid^{1,2}

Inhoud

Auteurs	2
Inleiding	3
Totstandkoming van dit framework	3
Samenvatting	5
Aanbevelingen per domein	7
Organisatie van de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid	7
Besluitvorming in de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid	10
Inhoud 1: het nemen van de beslissing actieve opvang of comfort care	12
Inhoud 2A: mogelijk belangrijke inhoud passend bij de beslissing actieve opvang	15
Inhoud 2B: mogelijk belangrijke inhoud passend bij de beslissing comfort-care	17
Stijl van de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid	18
Appendix I – deelnemers expertpanel	19
Appendix II – methode en resultaten totstandkoming framework	20
Appendix III – literatuurstudie / stap 1	21
Appendix IV – gedeelde besluitvorming	23
Appendix V – mogelijkheid zakkaartje / hulpmiddel voor de arts	25
Appendix VI – bronvermelding	26
Appendix VII - literatuurlijst	29
Appendix VIII – keuzehulp	31

¹ Versie 2 – juni 2019 (update van versie 1, maart 2018) >> appendix VIII keuzehulp toegevoegd

² Publicatie mei 2019 Geurtzen R, van Heijst AFJ, Draaisma JMT, Kuijpers L, Woiski M, Scheepers HCJ, van Kaam AH, Oudijk MA, Lafeber HN, Bax CJ, Koper JF, Duin LK, van der Hoeven MA, Kornelisse RF, Duvekot JJ, Andriessen P, van Rinnard Heimel PJ, van der Heide-Jalving M, Bekker MN, Mulder-de Tollenaer SM, van Eyck J, Eshuis-Peters E, Graatsma M, Hermens R, Hogeveen M. Development of Nationwide Recommendations to Support Prenatal Counseling in Extreme Prematurity. *Pediatrics* 2019;143(6).

Auteurs

Projectgroep framework

Amalia kinderziekenhuis Radboudumc Nijmegen

Drs Rosa Geurtzen, AIOS kindergeneeskunde, promovendus PreCo studie,

Dr Arno van Heijst, neonatoloog

Dr Jos Draaisma, kinderarts

Lindie Kuijpers, student geneeskunde

Dr Mallory Woiski, perinatoloog

Dr Rosella Hermens, epidemioloog, afdeling IQ healthcare

Dr Marije Hogeveen, neonatoloog, projectleider PreCo studie.

MUMC+ Maastricht

Dr Liesbeth Scheepers, perinatoloog

Met bijzonder veel dank aan

Alle ouders, deelnemend aan dit framework (2016 -2017), aan de interviews (2015) en aan de vragenlijsten (2015-2016).

Alle 122 neonatologen en perinatologen uit Nederland, deelnemend aan de vragenlijsten (2012-2013).

Alle tertiaire centra in Nederland voor medewerking aan de PreCo- studies. Met name de volgende personen vanwege het zijn van contactpersoon voor (met name) de WMO-plichtige ouderstudies en/of deelname aan de focusgroep interviews en/of deelname aan het expertpanel van dit framework.

AMC Amsterdam: prof AH van Kaam, dr MWM de Laat (huidig: Australië), dr M Oudijk, dr A De Jaegere, drs M van de Loo, drs T Kurpershoek (huidig: HaaglandenMC), dr M van Tuyl, dr TR de Haan

ErasmusMC: dr R Kornelisse, dr JJ Duvekot

Isala Zwolle: drs SM Mulder- de Tollenaer, dr J van Eyck, dr R van Lingen.

LUMC: prof E Lopriore, prof KWM Bloemenkamp (huidig: UMCU), dr M Lutke Holzik, drs E Eshuis-Peters, dr M Rijken, drs FJ Klumper, drs EGJ Rijntjes-Jacobs

MMC Veldhoven: prof S Bambang-Oetomo, dr P van Runnard Heimel, dr MM Porath, dr P Andriessen

MUMC+: dr M van der Hoeven, dr A van Teeffelen

Radboudumc: drs M Jiskoot, dr O van der Heijden, dr A Bolte, dr KD Liem, drs T Antonius, drs K Steiner, drs M van de Putten (huidig: MUMC+), drs T Pols (huidig: MMC Veldhoven)

UMCG: drs JF Koper, dr MTM Franssen, drs LK Duin, drs KE Kraft, dr P Dijk, dr A Elvan-Taspinar, dr M van Stuyvenberg

UMCU: drs M van der Heide-Jalving, dr MN Bekker, dr F Groenendaal, dr MP Heringa, dr R de Heus,

VUmc: prof HN Lafeber, dr C Bax (huidig: AMC), dr M de Boer

Inleiding

Prenatale counseling is het gesprek tussen ouder(s) en artsen dat vóór de geboorte van een kind plaatsvindt wanneer er sprake is van dreigende vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid. In 2010 hebben NVK en de NVOG een vernieuwde versie geaccordeerd van de nationale richtlijn '*perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte*'. Gebaseerd op internationale uitkomstdata is de belangrijkste verandering ten opzichte van de vorige versie, de verlaagde ondergrens waarbij actieve opvang kan worden aangeboden, namelijk vanaf 24⁺⁰ i.p.v. 25⁺⁰ weken zwangerschapsduur. De richtlijn vermeldt expliciet dat bij beslissingen over pasgeborenen van 24 weken zwangerschapsduur, de instemming van ouder(s) een vereiste is⁴. Ouders moeten worden voorzien van accurate en essentiële informatie op een uitgebreide, gestructureerde en begrijpelijke manier om te kunnen deelnemen aan het beslissingsproces. De richtlijn onderstreepte het belang van adequate prenatale counseling, echter, over de inhoud en vorm van deze counseling en het te gebruiken beslissingsmodel is niets gezegd.

Om inzicht te krijgen in de meest gewenste inhoud, stijl en organisatie en in het beste beslissingsmodel voor prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid, zowel vanuit het perspectief van de ouders als dat van de zorgprofessionals, is de PreCo studie (Prenatale Counseling bij extreme vroeggeboorte) opgezet. Het framework dat vanuit deze studie is ontwikkeld, kan als hulpmiddel dienen in de dagelijkse zorgpraktijk. Het biedt een helder en uniform kader als basis waarbinnen ruimte blijft voor individualisatie op basis van behoeftes en voorkeuren van ouders en/of op basis van specifieke kenmerken van hun situatie. Met nadruk gaat het in dit framework alleen om de *prenatale* counseling en alleen om de spontane geboorte op de *grens van levensvatbaarheid* omdat daar een beslissing over 'comfort care' en 'actieve opvang' te nemen is. Wat door de Nederlandse beroepsgroep als *grens van levensvatbaarheid* beschouwd wordt, kan in de toekomst mogelijk veranderen, de aanbevelingen van dit framework zullen in principe van kracht blijven.

Totstandkoming van dit framework

In de PreCo studie zijn verschillende studies verricht (* zie onder). Hierin is de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid onderzocht, zowel onder (ervaren) ouders als onder professionals (neonatologen en perinatologen). Tevens is dit framework ontwikkeld, dat als hulpmiddel kan dienen bij prenatale counseling in de dagelijkse zorgpraktijk. Het is gemaakt via een zogenaamde 'RAND modified Delphi methode'. Dit is een onderzoeksmethode waarbij de mening van (ervarings)deskundigen wordt gevraagd over een onderwerp waar (nog) geen overeenstemming over bestaat. Door terugkoppeling van antwoorden van de verschillende (ervarings)deskundigen wordt in een aantal (5) rondes tot overeenstemming over het onderwerp gekomen. Voor de prenatale counseling beschouwden wij artsen en ouders als deskundigen. Informatie uit onze eerdere PreCo onderzoeken, aangevuld met internationale literatuur, is gebruikt als basis voor het onderzoek. Het expertpanel bestond uit 7 perinatologen, 8 neonatologen en 6 ouders/ouderparen (zie appendix I). Alle ouders hebben één (of meer) kind(eren) bij 24 weken zwangerschapsduur gekregen. Elk tertiair centrum uit Nederland was door minimaal 1 arts vertegenwoordigd.

Appendix II bevat een samenvattend figuur van de beschreven methodiek. Allereerst werd een basisset van aanbevelingen verzameld om de consensusprocedure mee te starten. Deze set bevatte aanbevelingen gebaseerd op de Nederlandse PreCo onderzoeken en een systematische literatuurstudie (zie appendix III). Naast 4 Nederlandse studies (*) werden 19 internationaal gepubliceerde artikelen geïnccludeerd (1-19). Alle potentiële aanbevelingen over de prenatale counseling uit deze bronnen werden geselecteerd en onderverdeeld in 4 domeinen: organisatie, besluitvorming, inhoud en stijl van de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid. In de 2^e ronde van de Delphi procedure

werd een vragenlijst waarin de aanbevelingen beoordeeld onder het expertpanel verspreid. In de 3^e ronde, werden de uitkomsten van de vragenlijst besproken in een live consensusmeeting. Alle aanbevelingen werden ofwel geaccordeerd, of aangepast dan wel (definitief) afgewezen. De definitief geaccordeerde aanbevelingen werden (in de 4^e stap) goedgekeurd door het expertpanel. Ook de uitleg over het concept gedeelde besluitvorming werd goedgekeurd (appendix IV). In de vragenlijstronde was de response rate 95%, in de consensusmeeting was er een aanwezigheid van 86% (18 van de 21 uitgenodigde deelnemers), zie ook appendix I. Als 5^e en laatste stap zijn de geaccordeerde aanbevelingen opgenomen in het framework. De projectgroep heeft korte toelichtingen op de aanbevelingen geschreven, kleine taalkundige verduidelijkingen aangebracht en 5 aanbevelingen alsnog verwijderd omdat ze bij nader inzien dubbel voorkwamen (bij meerdere domeinen ondergebracht). Tevens werd op basis van de gegeven ranking van belangrijkste aanbevelingen een volgorde aangebracht in de diverse aanbevelingen; dit was de basis van de samenvatting en het zakkaartje (appendix V). Hierin worden de belangrijkste aanbevelingen weergegeven. Dit is voornamelijk zinvol wanneer prioriteiten moeten worden gesteld, bijvoorbeeld bij gebrek aan tijd of bij ouders die beperkt informatie kunnen opnemen.

De definitieve versie van dit framework werd (op verzoek NVK/NVOG) nogmaals aan het nationale expertpanel van ouders, perinatologen en neonatologen voorgelegd en goedgekeurd (november 2017). Vervolgens heeft de patiëntvereniging (De Vereniging Ouders van Couveusekinderen) dit framework goedgekeurd (november 2017). De perinatologie (NVOG, sectie richtlijnen) en de neonatologie (N3-aanbevelingen (WLAN) en sectie neonatologie) hebben dit framework vervolgens geaccordeerd.

De volgende selecties zijn uiteindelijk gemaakt:

- in het domein organisatie werden uit 23 aanbevelingen 20 aanbevelingen geselecteerd voor het definitieve framework;
- in het domein besluitvormingsproces werden uit 12 aanbevelingen 10 geselecteerd;
- in het domein inhoud werd met 75 aanbevelingen gestart en werden er 55 geselecteerd;
- in het domein stijl werd met 18 aanbevelingen gestart en werden er 16 geselecteerd.

U vindt in dit document alle aanbevelingen inclusief een toelichting, gesorteerd per domein. De bronvermelding per aanbeveling vindt u aan het einde in appendix VI.

In juni 2019 werd een vernieuwde versie van dit document aangeboden omdat de keuzehulp gereed was. Een bijlage is toegevoegd (appendix VIII) waarin de online keuzehulp voor dreigende extreme vroeggeboorte wordt toegelicht, inclusief instructie voor gebruik en weblink. Overige wijzigingen zijn updates van referenties / opmaak van figuren, er zijn geen inhoudelijke wijzigingen.

(*) De Nederlandse studies / PreCo onderzoek:

- A. *Vragenlijst over o.a. gewenste counseling onder alle Nederlandse neonatologen & gynaecologen (122 deelnemers, antwoordpercentage 60%). (20, 21)*
- B. *Verdieping van wensen in counseling: focusgroepen (=interviews) onder 35 Nederlandse neonatologen en gynaecologen. (22)*
- C. *Vragenlijst over o.a. de gewenste counseling onder Nederlandse ouders die een geboorte bij 24 weken hebben meegemaakt tussen okt 2010 en okt 2013 (61 antwoorden, antwoordpercentage 27%). (23, 24)*
- D. *Verdieping van wensen in counseling: individuele interviews bij 13 Nederlandse ouders/ouderparen, geselecteerd uit de ouders van onderzoek C. (25)*

Alle ruwe data uit de PreCo onderzoeken is meegenomen in dit framework.

Samenvatting

Deze *samenvatting* is samengesteld op basis van de door leden van het expertpanel ingevulde ranking over de belangrijkste aanbevelingen per domein. Het doel is om de belangrijkste aanbevelingen aan te geven, voornamelijk zinvol wanneer men prioriteiten moet stellen. Bijvoorbeeld vanwege beperkte tijd of beperkt vermogen om informatie op te nemen.

VOORBEREIDING / ORGANISATIE

Het expertpanel beveelt aan:

- Het counselingsgesprek door de **neonatoloog en perinatoloog samen** te laten voeren;
- **Beide ouders** (gegeven dat er twee ouders zijn) aanwezig te laten zijn bij het counselingsgesprek.

BESLUITVORMING

Het expertpanel beveelt aan:

- De beslissing voor actieve opvang of comfort care te nemen volgens de principes van **gedeelde besluitvorming** (ook wel 'shared decision making' genoemd). *Zie ook appendix IV voor toelichting*
 - Stap 1: Te informeren over het feit dat er een beslissing te nemen is waarin inbreng van ouder(s) belangrijk is;
 - Stap 2: De opties (actieve opvang en comfort care) uit te leggen, inclusief de voor- en nadelen die daarbij horen;
 - Stap 3: Te onderzoeken wat de wensen en zorgen van ouder(s) zijn, wat van waarde is voor hen, om ouder(s) te ondersteunen in het maken van overwegingen;
 - Stap 4: Te bespreken hoe ouder(s) een beslissing willen (te laten) nemen (zelf nemen of overdragen aan arts of samen) en eventueel follow-up van deze beslissing te bespreken.

INHOUD 1 – het nemen van de beslissing actieve opvang / comfort care

Het expertpanel beveelt aan:

- Te beginnen met het bespreken dat er **twee opties** zijn zodat duidelijk is dat er een keuze te maken is met betrekking tot het beleid rondom de geboorte bij deze zwangerschapsduur (actieve opvang of comfort care);
- Mogelijk **overleven** en mogelijk **overlijden** te bespreken;
- Het risico op **blijvende gevolgen** van vroeggeboorte te bespreken;
- Te bespreken dat er bij de prenatale keuze voor actieve opvang er in het postnatale beloop mogelijk nog **meer beslismomenten** kunnen komen over het al dan niet doorgaan/ starten van behandelingen;
- De **mening van ouder(s) over kwaliteit van leven** / normen en waarden van ouder(s) na te gaan;
- Te informeren dat cijfers of kansen voor een groep **niet kunnen voorspellen** hoe de uiteindelijke uitkomst voor hun kind zal zijn.

INHOUD 2A – passend bij actieve opvang

Het expertpanel beveelt aan:

- Het risico op **problemen met de ademhaling** te bespreken;
- Informatie over de **gang van zaken bij opvang bij de geboorte** te geven zoals: dat hun kind direct weg gaat naar de artsen, in een zak wordt opgevangen, ondersteuning ademhaling, infuus, etc.;
- Het risico op **een hersenbloeding** te bespreken;
- De voor- en nadelen van een **keizersnede** bij deze vroege zwangerschapsduur te bespreken;
- Het risico op mogelijk levensbedreigende **infecties** te bespreken.

INHOUD 2B – passend bij comfort care

Het expertpanel beveelt aan:

- Informatie te geven over **opvang bij de geboorte bij comfort care**, zoals dat het kind bij moeder mag blijven, dat er een actieve houding is, gericht op comfort van het kind, en dat ouder(s) begeleid zullen worden tijdens het overlijden van hun baby;
- Uit te leggen dat hun baby **levend geboren kan** worden;
- Te informeren omtrent mogelijkheden voor maken van **herinneringen**.

STIJL

Het expertpanel beveelt aan:

- Te **checken of ouder(s) begrepen** hebben wat verteld is;
- **Niet te veel medische termen** gebruiken en het taalniveau aan te passen aan dat van ouder(s);
- Een **samenvatting** van hetgeen besproken is te geven aan het eind van het counselingsgesprek.

Aanbevelingen per domein

Organisatie van de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid

1. WIE VOEREN HET GESPREK?

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 1.1. Het counselingsgesprek door de neonatoloog en perinatoloog samen te laten voeren;
- 1.2. Het counselingsgesprek te laten voeren door daarin bekwame stafleden;
- 1.3. Voorafgaand aan het counselingsgesprek de uitgangssituatie van de patiënt en haar partner inhoudelijk voor te bespreken, door neonatoloog en perinatoloog, zodat beiden hetzelfde uitgangspunt hebben;
- 1.4. Per centrum afspraken te maken tussen de afdelingen neonatologie en perinatologie om gezamenlijke counseling (door neonatoloog & perinatoloog) te waarborgen;
- 1.5. Beide ouders (gegeven dat er twee ouders zijn) aanwezig te laten zijn bij het counselingsgesprek;
- 1.6. Een verpleegkundige bij het counselingsgesprek aanwezig te laten zijn.

Toelichting

Gezamenlijke counseling (neonatoloog + perinatoloog) wordt in de internationale literatuur aanbevolen, ook de Nederlandse artsen (91% van de neonatologen en perinatologen) onderschrijven dit. Het gaat om elkaar inhoudelijk aanvullende expertises. Daarnaast benoemen ouders dat er met de perinatoloog soms al een vertrouwensband is, met de neonatoloog kan die worden opgestart. Voorbespreken en gezamenlijk counsellen zorgt voor meer consistente informatie die goed op elkaar is afgestemd. Er lijkt enige ervaring nodig te zijn voordat deze counseling zonder supervisie uitgevoerd kan worden. Elk centrum dient lokale afspraken te maken om de gezamenlijke counseling te borgen (beschikbaarheid in diensturen, afstemming tussen obstetrie en neonatologie, prioritering binnen agenda's).

2. WANNEER MOET HET GESPREK PLAATSVINDEN?

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 2.1. Overwegen om counseling over mogelijke geboorte bij 24⁺⁰ - 24⁺⁶ al vóór de termijn van 23⁺⁴ in een tertiair centrum te laten plaatsvinden. Voorwaarde is dat het doel van overplaatsing heel duidelijk is: namelijk counseling en niet ook al eerder actief beleid uitvoeren;
- 2.2. Telefonisch advies over counseling te laten geven door de neonatoloog en perinatoloog uit het tertiaire centrum aan de behandelend arts uit de 2^e lijn wanneer overplaatsing naar een tertiair centrum onmogelijk blijkt en er toch sprake is van dreigende vroeggeboorte bij 24⁺⁰ - 24⁺⁶ weken;
- 2.3. Het counselingsgesprek zo snel mogelijk na binnenkomst in het tertiaire centrum plaats te laten vinden, bij voorkeur < 12 uur, ook indien dit buiten kantooruren valt;
- 2.4. Indien de situatie het toelaat, het tijdstip van het counselingsgesprek bij ouder(s) aan te kondigen.

Toelichting

Niet altijd krijgen ouders een prenataal counselingsgesprek. Op tijd overplaatsen is hierbij essentieel en dit blijkt in de praktijk niet altijd te gebeuren (ondanks de ruimte die de richtlijn uit 2010 hiervoor biedt). Ouders willen graag snel informatie, ook indien ze buiten kantooruren worden opgenomen. Ouders vinden het prettig om te weten dat er een gesprek volgt, om zich voor te kunnen bereiden en te zorgen dat beide ouders aanwezig zijn.

3. HOE VAAK MOET HET GESPREK PLAATSVINDEN?

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 3.1. Indien de situatie het toelaat, meerdere gesprekken te voeren in het kader van prenatale counseling;
- 3.2. De arts het vervolggesprek actief te laten initiëren;
- 3.3. Bij verandering van de situatie (bijv. foetale conditie, of indien zwangerschap voortduurt) een nieuw gesprek te plannen.

Toelichting

Van de Nederlandse artsen gaf 58% aan graag meer dan 1 gesprek te willen. Ook in de literatuur is dit een aanbeveling en de meeste Nederlandse ouders onderschrijven dit nadrukkelijk. Er is dan tijd voor bezinken, (samen) reflecteren, nadenken en eventueel het bedenken van vragen. Voor een deel van de ouders zal het eerste gesprek voornamelijk informierend zijn, waarna in een tweede gesprek de beslissing wordt genomen. Soms is het tweede gesprek zinvol om een andere reden: voor de herhaling en bevestiging. In sommige situaties lijkt 1 gesprek voldoende. Stem dit af met ouders. Indien de tijd dringt, kunnen uiteraard ook twee gesprekken kort na elkaar plaatsvinden. Ouders kunnen een drempel ervaren om zelf om een 2^e gesprek te vragen.

4. TAAL

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 4.1. Een tolk te gebruiken als ouder(s) een taal spreken die de professional niet spreekt.

Toelichting

Van de Nederlandse artsen is 95% het hiermee eens.

5. DUUR VAN HET GESPREK

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 5.1. Een counselingsgesprek zo lang te laten duren als nodig is voor dat ouderpaar.

Toelichting

Een aanbevolen duur van het gesprek is niet te geven. Van de Nederlandse artsen wenste 43% een duur van 15-30 minuten, 54% een duur van 30-45 minuten. De gemiddelde duur zal waarschijnlijk binnen die range vallen, maar ouders verschillen onderling erg. Sommige ouders vinden de beslissing relatief gemakkelijk en 'zien wel wat er komen gaat', anderen hebben graag veel informatie en hebben tijd nodig in het proces van besluitvorming.

6. DOCUMENTATIE VAN HET GESPREK

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 6.1. Een samenvatting van het counselingsgesprek, inclusief gemaakte afspraken over beleid rondom bevalling en al dan niet actieve opvang van de pasgeborene, vast te leggen – inzichtelijk voor neonatologie & perinatologie & ouder(s);
- 6.2. Na het counselingsgesprek een korte nabespreking te houden onder betrokken professionals, inclusief het bevestigen van gemaakte afspraken.

Toelichting

Van de Nederlandse artsen, gaf 76% aan dat de afspraken en samenvatting in zowel dossier moeder als kind genoteerd worden. Dit kan per centrum verschillen, afhankelijk van logistiek en EPD mogelijkheden.

7. ONDERSTEUNING VAN HET GESPREK

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 7.1. Ondersteunend materiaal te gebruiken tijdens het counselingsgesprek, in aanvulling op de mondelinge counseling;
- 7.2. Een rondleiding op de NICU afdeling te organiseren als aanvulling op het gesprek.

Toelichting

Er wordt nu in Nederland vrijwel geen ondersteunend materiaal gebruikt, terwijl zowel artsen als ouders dit wel willen. Het helpt om informatie beter te onthouden en te begrijpen, het geeft ruimte voor herlezen en laten bezinken. Daarnaast is visuele ondersteuning prettig voor ouders. Het helpt bovendien om meer uniformiteit en neutraliteit tussen artsen te creëren. Dergelijk materiaal mag echter nooit een vervanging van het gesprek zijn. Bovendien moet er wel ruimte zijn voor personalisatie: algemene informatie is niet altijd van toepassing op een individu. Dit toelichten is een taak van de artsen die counselen. In de literatuur is bewezen dat schriftelijk materiaal angst kan verkleinen en informatie kan vergroten. Een rondleiding op de NICU kan daarnaast ook heel illustratief zijn en zegt soms meer dan woorden.

8. TRAINING VAN COUNSELING

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 8.1. Het opleiden van professionals in counseling door ieder centrum te waarborgen, bijvoorbeeld door directe observatie, onderwijs of simulatietraining.

Besluitvorming in de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid

1. GEWENSTE BESLISMODEL / STAPPEN BESLUITVORMING

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 1.1. De beslissing voor actieve opvang of comfort care te nemen volgens de principes van gedeelde besluitvorming (ook wel 'shared decision making' genoemd). *Zie ook appendix IV voor uitgebreidere toelichting;*
- 1.2. Te informeren over het feit dat er een beslissing te nemen is waarin inbreng van ouder(s) belangrijk is. *Zie ook appendix IV, stap 1 van gedeelde besluitvorming;*
- 1.3. De opties (actieve opvang en comfort care) uit te leggen, inclusief de voor- en nadelen die daarbij horen. *Zie ook appendix IV, stap 2 van gedeelde besluitvorming;*
- 1.4. Te onderzoeken wat de wensen en zorgen van ouder(s) zijn, wat van waarde is voor hen, om ouder(s) te ondersteunen in het maken van overwegingen. *Zie ook appendix IV, stap 3 van gedeelde besluitvorming;*
- 1.5. Te bespreken hoe ouder(s) een beslissing willen (te laten) nemen (zelf nemen of overdragen aan arts of samen) en eventueel follow-up van deze beslissing te bespreken. *Zie ook appendix IV, stap 4 van gedeelde besluitvorming.*

Toelichting

Uit de Nederlandse studies blijkt dat 99% van de artsen gedeelde besluitvorming preferereert. Van de ouders wil 94% een vorm van gedeeld beslissen. Er zijn zeker verschillen tussen ouders in de manier waarop ze betrokken willen zijn bij het besluitvormingsproces, deze zijn grotendeels te ondervangen door het gebruik van het model van Stiggelbout met de 4 stappen van gedeelde besluitvorming zoals hierboven genoemd(26). Zie ook appendix IV.

M.b.t. stap 1 (er is een beslissing te nemen): voor 20% van de NL ouders was niet duidelijk dat er een beslissing te nemen was waarin zij een stem hadden. M.b.t. stap 3: deze stap lijkt in de NL praktijk niet altijd te worden uitgevoerd. M.b.t. stap 4: er is ruimte - voor ouders om zelf de beslissing te nemen, maar ook om deze over te dragen aan artsen. Dit is belangrijk omdat de voorkeuren van de NL ouders hierin verschillend blijken te zijn: sommige ouders willen zelf beslissen, andere ouders willen dat de arts een beslissing neemt op basis van zijn expertise en de input die ouders hebben gegeven.

Uit de NL studies bleek bovendien dat neonatologen en obstetrici niet altijd goed wisten wat gedeelde besluitvorming (shared decision making) inhield. Het is bekend uit literatuur dat gedeelde besluitvorming bijdraagt aan minder decisional conflict op korte termijn en minder verdriet (grief) op langere termijn

2. BESLUITVORMING OVERIG

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 2.1. Beide opties (comfort care en actieve opvang) gelijkwaardig te brengen - er is geen goede of foute beslissing. Alleen op basis van feitelijke factoren die de individuele prognose van het ongeboren kind positief of negatief beïnvloeden mag de arts nadruk leggen op een van beide opties;
- 2.2. Indien er al een besluit is genomen voorafgaand aan het counselingsgesprek (door ouder(s), of bijvoorbeeld een arts uit de periferie), wel een counselingsgesprek te voeren door de neonatoloog en perinatoloog om te exploreren wat is besloten en op welke manier de besluitvorming plaatsvond. Waar nodig dient dit te worden aangevuld en aangepast;
- 2.3. Aan het eind van het gesprek opnieuw nog comfort care te benoemen, omdat het meestal meer tijd kost om actieve opvang uit te leggen in vergelijking met comfort care;

- 2.4. Actieve opvang te verrichten wanneer er absoluut geen mogelijkheid voor counseling is (vanwege een onmiddellijke bevalling) en contra-indicaties ontbreken, bij voorkeur wel met toelichting naar ouder(s). (Uiteraard dienen dan wel na de geboorte de situatie en behandelopties besproken te worden);
- 2.5. Een keuzehulp te gebruiken als toevoeging op het gesprek; deze informeert ouder(s) en ondersteunt de arts en ouder(s) in het besluitvormingsproces.

Toelichting

Voor ouders is het heel belangrijk dat beide opties (actieve opvang en comfort care) gelijkwaardig zijn omdat zij zich anders belemmerd kunnen voelen in het maken van een beslissing passend bij hun normen en waarden. Door ouders, in de literatuur en ook in de consensusbespreking is besproken dat wanneer er echt geen mogelijkheid is voor prenatale counseling, een actieve opvang gerechtvaardigd is. Voornamelijk omdat comfort care niet te herzien is, en er bij actieve opvang vaak nog momenten komen waarin wel of niet continueren van behandeling ter sprake komt.

Een keuzehulp kan ondersteunen bij het proces van gedeelde besluitvorming. Het effect van keuzehulpen in zijn algemeenheid is veelvuldig bewezen. Ook in de setting van prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid zijn positieve resultaten bekend: zoals minder decisional conflict, meer kennis, minder angst. U kunt de keuzehulp vinden in appendix VIII.

Inhoud van de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid

Het eerste (deel van het) gesprek betreft inhoud die (mogelijk) noodzakelijk is voor het goed kunnen nemen van de beslissing. Het deel 2A gaat over een informatief (deel van het) gesprek over actieve opvang; het deel 2B over informatie over comfort care. Het kan zijn dat dit alles in 1 gesprek besproken wordt; het kan ook zijn dat dit verdeeld wordt over meerdere gesprekken (bijvoorbeeld 1 over de keuze en de beslissing en 1 informatief van karakter). Uiteraard zullen in de praktijk onderwerpen meer door elkaar heen (kunnen) lopen.

Inhoud 1: het nemen van de beslissing actieve opvang of comfort care

1. START

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 1.1. Te beginnen met het bespreken dat er twee opties zijn zodat duidelijk is dat er een keuze te maken is met betrekking tot het beleid rondom de geboorte bij deze zwangerschapsduur (actieve opvang of comfort care).

2. MORTALITEIT

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 2.1. Mogelijk overleven en mogelijk overlijden te bespreken;
- 2.2. De kans op overleven en overlijden (op begrijpelijke wijze) uit te drukken in getallen – indien ouder(s) getallen wensen;
- 2.3. Zowel getallen over de kans op overleven als getallen over de kans op overlijden te noemen (positief en negatief perspectief);
- 2.4. Recente getallen te gebruiken voor de kansen van overleven en overlijden (bij voorkeur <10 jaar oud);
- 2.5. De kans op overleven en overlijden uitgaande van het levend geboren kind te gebruiken;
- 2.6. (Ook) overleving zonder ernstige handicaps bespreken;
- 2.7. Waar mogelijk landelijke cijfers te gebruiken wat betreft de kans op overleven en overlijden;
- 2.8. Te informeren dat cijfers of kansen voor een groep niet kunnen voorspellen hoe de uiteindelijke uitkomst voor hun kind zal zijn;
- 2.9. Kansen op verschillende manieren uit te drukken, afhankelijk van de voorkeuren van ouder(s);
- 2.10. Consistent dezelfde noemer te gebruiken voor verschillende uitkomsten bij het bespreken van kansen;
- 2.11. Te bespreken dat een behandeling op de NICU erg belastend is voor een baby, met mogelijk lijden van de baby.

Toelichting

Nagenoeg alle artsen en ouders, zowel in NL studies als internationale literatuur, zijn het er over eens dat het potentieel overleven EN potentieel overlijden (generiek) besproken moet worden: 96% van de NL ouders en 94-100% van de NL artsen. Een meerderheid van de ouders (80%) wenst hier getallen(statistiek) bij, het is dus goed om te vragen of ouders dit willen.

Kansen moeten op begrijpelijke wijze worden besproken: niet alle mensen kunnen omgaan met percentages. Geadviseerd wordt daarom om kansen op verschillende manieren uit te drukken: "het risico op overlijden is XX%, dat betekent dat XX van de 100 baby's in een vergelijkbare situatie komen te overlijden Dat is dus de helft." Ook framing - benoem je de kans op overleving (positief) of overlijden (negatief) - heeft een invloed: bij positieve framing is men meer geneigd tot een actieve behandeling. Gebruik bij voorkeur dus beiden: "Dat betekent dus dat ook XX%, of wel XX van de 100 baby's, het overleeft". Daarnaast is het begrijpelijker voor ouders als er steeds dezelfde noemer gekozen wordt,

bijvoorbeeld 100. "We hebben dus XX van de 100 baby's die het overleven, van deze XX zijn er XX ernstig gehandicapt. Ofwel, van de 100 baby's in zijn situatie, overleven uiteindelijk XX zonder ernstige handicap". (niet overstappen op naar bijv. X op 10 of X op 5).

Lokale cijfers zijn voor professionals zinvol om te kennen, maar vanwege de kleinere aantallen lijkt het verstandig om in de informatievoorziening van ouders uit te gaan van landelijke cijfers qua mortaliteit en morbiditeit, bij voorkeur <10 jaar oud. Ga daarbij uit van de kansen voor het levend geboren kind. Naast overleving en overlijden, is het belangrijk om ook de overleving zonder ernstige handicaps te bespreken. Tot slot dient daarbij wel naar ouders worden aangegeven dat het individuele beloop niet te voorspellen is met cijfers die wat zeggen over een groep.

3. LANGE TERMIJN MORBIDITEIT

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 3.1. Het risico op blijvende gevolgen van vroeggeboorte te bespreken;
- 3.2. Wanneer het risico op handicaps of beperkingen besproken wordt, duidelijk te maken wat onder een handicap verstaan wordt;
- 3.3. Het risico op lichamelijke gevolgen van vroeggeboorte bespreken:
 - 3.3.1. Wat betreft de lichamelijke gevolgen, het risico op spasticiteit of andere problemen met het bewegen te bespreken;
 - 3.3.2. Wat betreft de lichamelijke gevolgen, het risico op problemen met het zien te bespreken (slechtziendheid, blindheid);
 - 3.3.3. Wat betreft de lichamelijke gevolgen, het risico op gehoorproblemen te bespreken (slechthorendheid / doofheid).
- 3.4. Het risico op een verminderde verstandelijke ontwikkeling te bespreken;
- 3.5. Het risico op langdurige longproblemen te bespreken;
- 3.6. Het risico op gedragsproblemen te bespreken;
- 3.7. Het risico op emotionele problemen te bespreken;
- 3.8. Het risico op leer en concentratieproblemen te bespreken.

Toelichting

Nagenoeg alle artsen en ouders, zowel uit de NL studies als uit de literatuur, vinden het essentieel dat de lange termijn morbiditeit aan de orde komt. 96% van de NL artsen vindt dat de blijvende gevolgen na vroeggeboorte besproken moeten worden. Ouders hebben dat graag zo concreet mogelijk, wat wordt verstaan onder handicaps of beperkingen? In dat kader, van de major morbidities wordt zowel retardatie (85% van de NL ouders eens, 90% van de NL artsen) als spasticiteit (78% van de NL ouders eens, 89% van de NL artsen) belangrijk geacht door NL ouders en artsen om te bespreken. Doofheid en blindheid wordt voornamelijk door de NL ouders wel belangrijk gevonden (78% eens), terwijl de NL artsen dat lager scoren (56% eens).

4. HET NEMEN VAN DE BESLISSING ACTIEVE OPVANG OF COMFORT CARE

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 4.1. Te bespreken dat er bij de prenatale keuze voor actieve opvang er in het postnatale beloop mogelijk nog meer beslismomenten kunnen komen over het al dan niet doorgaan/ starten van behandelingen;
- 4.2. De mening van ouder(s) over kwaliteit van leven / normen en waarden van ouder(s) na te gaan;
- 4.3. Neutraliteit uit te stralen en ouder(s) steun te bieden onafhankelijk van de beslissing;
- 4.4. De onvoorspelbaarheid en de grilligheid van het ziektebeloop van hun baby te bespreken;
- 4.5. Te bespreken dat ondanks de huidige mogelijkheden op gebied van neonatale intensive care een slechte uitkomst niet altijd voorkomen kan worden (overlijden of handicap);

- 4.6. Uit te leggen hoe de opvang bij de geboorte gaat in geval van actieve opvang (waarbij kind direct naar de artsen gaat en daarna direct naar de NICU) en hoe de opvang bij de geboorte gaat in geval van comfort care (waarbij het kind bij moeder mag blijven);
- 4.7. De genomen beslissing duidelijk te verwoorden en te checken bij ouder(s) of deze klopt.

Toelichting

Het is belangrijk om te bespreken dat een initiële beslissing voor actieve opvang niet betekent dat kost wat kost altijd door moet worden gegaan met behandelen in de toekomst en dat er later meer beslismomenten kunnen komen. In het kader van de gedeelde besluitvorming is het belangrijk de normen en waarden van ouders na te gaan (stap 3 van SDM).

5. FACTOREN VAN INVLOED

IN HET KADER VAN PERSONALISATIE, IS HET AANBEVOLEN OM, WAAR VAN TOEPASSING, FACTOREN TE BESPREKEN DIE DE PROGNOSE (UITKOMST) VAN HET ONGEBOREN KIND (POSITIEF OF NEGATIEF) KUNNEN BEÏNVLOEDEN. DEZE FACTOREN BETREFFEN:

- 5.1. Achtergebleven zijn in groei (Groeivertraging) (IUGR);
- 5.2. Voorbereiding met longrijpende middelen (Antenatale corticosteroiden) ;
- 5.3. Aanwijzingen voor infectie in de baarmoeder (Chorioamnionitis);
- 5.4. Ernstige aangeboren afwijkingen.

Toelichting

Er is een aantal factoren dat de prognose van een individueel kind kan beïnvloeden (positief of negatief). Het is belangrijk dit met ouders te bespreken, juist ook in het kader van personalisatie van het gesprek. Factoren die voornamelijk belangrijk werden geacht om te bespreken staan hier boven.

Inhoud 2A: mogelijk belangrijke inhoud passend bij de beslissing actieve opvang

Het eerste (deel van het) gesprek betrof inhoud die noodzakelijk is voor het goed kunnen nemen van de beslissing. Deel 2A gaat om een informatief (deel van het) gesprek passend bij actieve opvang; deel 2B om informatie passend bij comfort care.

Deel 2A kan een informatief (deel van) gesprek zijn *nadat* een beslissing voor actieve opvang gemaakt is, om ouder(s) voor te bereiden op wat komen gaat (kan gaan). Uiteraard kan het ook gebruikt worden om de lange termijn problemen te illustreren in het kader van de – nog niet genomen - beslissing (bijvoorbeeld: door onrijpheid van de bloedvaten in het brein kan er een hersenbloeding ontstaan en daarom zijn sommige van deze kinderen gehandicapt later). Het kan ook aanvullend zijn om de optie actieve opvang met meer detail toe te lichten. Een en ander zal afhangen van de beschikbare tijd, de wensen van individuele ouder(s), en het natuurlijk beloop van een gesprek.

1. PROBLEMEN MET BETREKKING TOT DE KORTE TERMIJN

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 1.1. Het risico op problemen met de ademhaling te bespreken:
 - 1.1.1. Wat betreft de ademhaling, het IRDS (Infant respiratory distress syndrome) te bespreken;
 - 1.1.2. Wat betreft de ademhaling, kunstmatige beademing te bespreken.
- 1.2. Het risico op mogelijk levensbedreigende infecties te bespreken;
- 1.3. Het risico op een hersenbloeding te bespreken;
- 1.4. Het risico op een levensbedreigende darmontsteking (NEC) te bespreken;
- 1.5. Oogproblemen door vroeggeboorte (ROP) te bespreken.

Toelichting

Genoemde onderwerpen werden alle door >85% van de NL ouders onderschreven als belangrijk. Voor artsen gold ook dat >85% het eens was met het bespreken van bovenstaande onderwerpen, met uitzondering van NEC (54% eens) en ROP (58% eens).

Qua ademhalingsproblemen: 94% van de NL ouders en 78% van de NL artsen was het eens om IRDS te bespreken en 91% (ouders) en 93% (artsen) eens om kunstmatige beademing te bespreken. De overige respiratoire problemen (apneus bijvoorbeeld) werden minder belangrijk geacht.

2. MANIER VAN BEVALLEN

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 2.1. De voor- en nadelen van een keizersnede bij deze vroege zwangerschapsduur te bespreken;
- 2.2. Te bespreken wat wel en niet mogelijk is voor het monitoren van de conditie van de baby voor de geboorte en wat wel of niet te doen indien de conditie verslechtert.

Toelichting

Hiervoor geldt dat >80% van de NL ouders en artsen het eens is met genoemde aanbevelingen. NB het medische beleid rondom wel of geen sectio bij extreme prematuriteit is geen onderdeel van dit framework.

3. PRAKTISCHE ZAKEN

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 3.1. Informatie over de gang van zaken bij opvang bij de geboorte te geven zoals: dat hun kind direct weg gaat naar de artsen, in een zak wordt opgevangen, ondersteuning ademhaling, infuus, etc.;
- 3.2. Te bespreken wie er aanwezig zullen zijn bij de bevalling;

- 3.3. Te vertellen dat overplaatsing naar een ander tertiair centrum vlak voor de geboorte noodzakelijk kan zijn bij plaatsgebrek lokaal;
- 3.4. Eventuele informatie over het beloop bij moeder / het eventuele ziek zijn van moeder te bespreken in het counselingsgesprek;
- 3.5. Procedures direct na opvang en opname op de NICU te bespreken zoals intubatie, infuus, navellijnen, röntgenfoto's, etc.;
- 3.6. Borstvoeding en de noodzaak tot kolven, indien mogelijk gegeven de situatie van moeder, te bespreken.

Toelichting
<i>78% van de NL ouders en 82% van de NL professionals vond het belangrijk te bespreken wie aanwezig zijn bij de bevalling. 78% van de NL ouders en 74% van de NL artsen was het ermee het eens borstvoeding en kolven te bespreken.</i>

Inhoud 2B: mogelijk belangrijke inhoud passend bij de beslissing comfort-care

Het eerste (deel van het) gesprek betrof inhoud die (mogelijk) noodzakelijk is voor het goed kunnen nemen van de beslissing. Deel 2A gaat om een informatief (deel van het) gesprek passend bij actieve opvang; deel 2B om informatie passend bij comfort care.

Deel 2B kan een informatief (deel van) gesprek zijn nadat een beslissing voor comfort care gemaakt is, om ouder(s) voor te bereiden op wat komen gaat (kan gaan). Uiteraard kan het aanvullend zijn om de optie comfort care nader toe te lichten. Een en ander zal afhangen van de beschikbare tijd, de individuele ouder(s), en het natuurlijk verloop van een gesprek.

1. DE BESLISSING COMFORT CARE

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 1.1. Informatie te geven over opvang bij de geboorte bij comfort care, zoals dat het kind bij moeder mag blijven, dat er een actieve houding is gericht op comfort van het kind, en dat ouder(s) begeleid zullen worden tijdens het overlijden van hun baby;
- 1.2. Te bespreken wie er wel en niet aanwezig zullen zijn bij de bevalling;
- 1.3. Uit te leggen dat hun baby levend geboren kan worden;
- 1.4. Te informeren omtrent mogelijkheden voor maken van herinneringen;
- 1.5. De beschikbaarheid van maatschappelijk werk/psychologie ter ondersteuning van ouder(s) te benoemen;
- 1.6. Informatie over het mogelijk beloop en de mogelijke duur van het stervensproces te geven.

Stijl van de prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid

1. STIJL VAN HET COUNSELINGSGESPREK

HET EXPERTPANEL BEVEELT AAN:

- 1.1. Op ooghoogte met ouder(s) te spreken (zitten);
- 1.2. Jezelf voor te stellen;
- 1.3. Niet te veel medische termen te gebruiken en het taalniveau aan te passen aan dat van ouder(s);
- 1.4. Ouder(s) de gelegenheid te geven om vragen te stellen gedurende de hele counseling;
- 1.5. Te checken of ouder(s) begrepen hebben wat verteld is;
- 1.6. Open vragen te stellen om ouder(s) de gelegenheid te geven hun mening te vertellen. Belangrijk hierbij is om ouder(s) zo min mogelijk in de rede te vallen;
- 1.7. Een samenvatting van hetgeen besproken is te geven aan het eind van het counselingsgesprek;
- 1.8. Te vragen of ouder(s) al wat weten over een extreme vroeggeboorte;
- 1.9. Te vragen of ouder(s) steun hebben van dierbaren / een netwerk hebben om hen te steunen;
- 1.10. Uit te stralen je te willen inzetten voor kinderen;
- 1.11. Een open en eerlijke houding te hebben;
- 1.12. Bij de kern te blijven, en bondig proberen te zijn. Op verzoek van ouder(s) kan er meer detail verstrekt worden;
- 1.13. Tijd te nemen voor het counselingsgesprek en rust uit te stralen;
- 1.14. Empathisch te zijn.

HET EXPERTPANEL GEEFT TEvens AAN DAT:

- 1.15. De arts deskundig dient te zijn;
- 1.16. De arts moet voorkomen alle hoop bij ouder(s) weg te nemen.

Toelichting

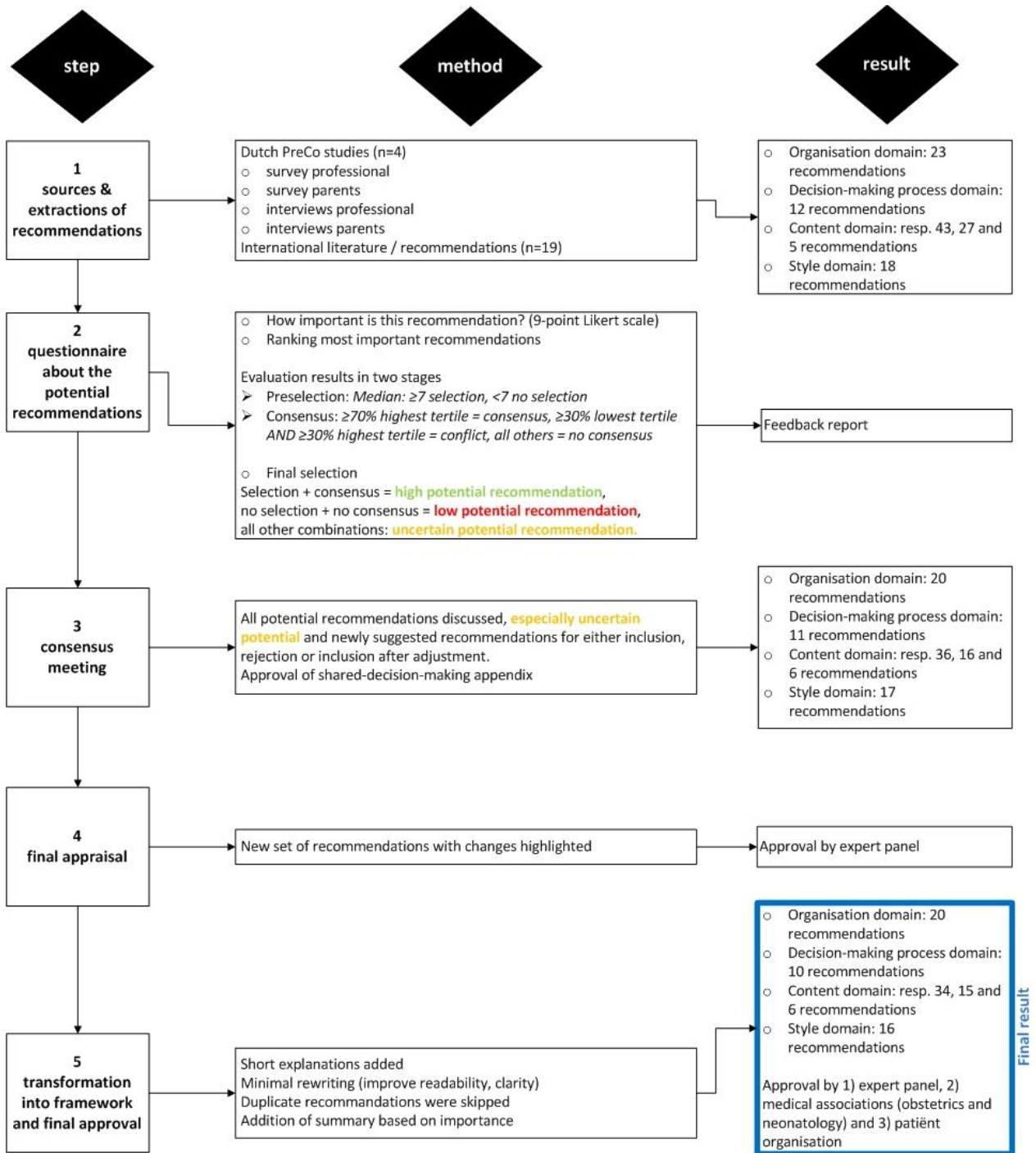
<i>Veel aanbevelingen zijn inherent aan het vak van arts zijn. Echter wij hebben ze toch opgenomen in dit framework omdat een aantal zaken heel expliciet door ouder(s) benoemd is en in de literatuur benadrukt wordt.</i>

Appendix I – deelnemers expertpanel

Deelnemers

	Ouder / perinatoloog / neonatoloog	Centrum
1	ouders	Radboudumc
2	ouders	AMC
3	ouders	LUMC
4	ouder	Veldhoven
5	ouder	ErasmusMC
6	ouder	ErasmusMC
7	Neonatoloog Eshuis Peters	LUMC
8	Perinatoloog Lutke Holzik	LUMC
9	Neonatoloog de Jaegere	AMC
10	Perinatoloog Bax	AMC (was VU)
11	Perinatoloog de Boer	VU
12	Perinatoloog Bekker	UMCU
13	Neonatoloog vd Heide Jalving	UMCU
14	Perinatoloog Porath	MMC
15	Perinatoloog van Teefelen	MUMC+
16	Neonatoloog van der Hoeven	MUMC+
17	Neonatoloog Kornelisse	ErasmusMC
18	Neonatoloog de Mulder Tollenaer	Isala Zwolle
19	Neonatoloog Kraft	UMCG
20	Perinatoloog vd Heijden	Radboudumc
21	Neonatoloog Jiskoot	Radboudumc
Totaal 21		

Appendix II – methode en resultaten totstandkoming framework



Appendix III – literatuurstudie / stap 1

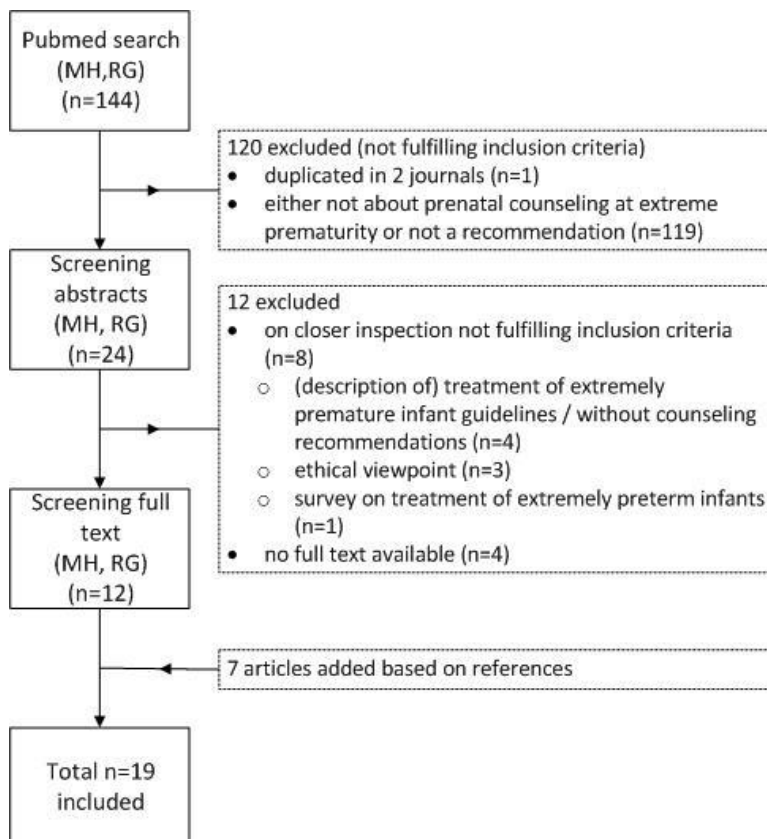
In oktober 2016 is een literatuurstudie verricht om te zoeken naar aanbevelingen voor counseling op de grens van levensvatbaarheid, uit de laatste ~15 jaar. Hiervoor werd op Pubmed gezocht met de volgende zoektermen (*):

((("Fetal Viability"[Mesh] OR "Infant, Extremely Premature"[Mesh])) OR (limits of viability OR extreme prematur OR extremely preterm OR extreme preterm OR extremely prematur* OR periviab*)) AND (((((((("Counseling"[Mesh] OR "Decision Making"[Mesh])) OR conversation) OR counselling) OR counseling)) AND (((((((("Guideline" [Publication Type]) OR "Practice Guideline" [Publication Type]) OR "Consensus"[Mesh])) OR framework) OR recommendation) OR statement) OR protocol)) OR guideline)))) Filters: From 2001/01/01, English*

Studies werden geïnccludeerd als het ging over prenatale counseling, op de grens levensvatbaarheid, het moest een richtlijn, protocol, consensus of review met aanbeveling zijn. Studies werden geëxcludeerd wanneer het enkel een expert opinion was, of wanneer het een richtlijn was enkel over behandeling op de grens van levensvatbaarheid zonder aanbevelingen over prenatale counseling. Door twee auteurs (RG, MH) werden vervolgens abstracts en volledige artikelen gelezen en werden uiteindelijk 19 artikelen geïnccludeerd (zie figuur 1).

Deze 19 artikelen werden geanalyseerd (RG, MH of LK) en alle aanbevelingen/voorkeuren van prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid werden geselecteerd en ondergebracht in 1 van de vier domeinen; organisatie, inhoud, besluitvorming of stijl van de prenatale counseling. Indien een aanbeveling onder twee domeinen viel, werd het initieel in beide domeinen ondergebracht. Deze selectie werd gecontroleerd door 1 van de andere auteurs (RG of MH). Eventuele discrepanties werden na overleg opgelost. Naast de internationale artikelen werden ook alle resultaten van de 4 Nederlandse onderzoeken geïnccludeerd (RG, dubbelcheck MH) daar waar het voorkeuren of aanbevelingen voor prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid betrof. Ook niet gepubliceerde data werden hierbij meegenomen.

Figuur 1 literatuurstudie



Appendix IV – gedeelde besluitvorming

Het concept gedeelde besluitvorming (Shared decision making) ⁽²⁶⁾

Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns.* 2015;98(10):1172-9.

Wanneer?

Bij de zogenaamde 'preference-sensitive' beslissingen - dat betekent dat er geen duidelijke 'beste' strategie is - de ratio tussen de voor- en nadelen (de weging ervan) hangt af van de normen en waarden van de patiënt.

Hoe?

De 4 stappen van gedeelde besluitvorming (Shared Decision Making) in de praktijk

(gebaseerd op Stiggelbout, vrij vertaald en aangepast naar situatie van prenatale counseling op de grens van levensvatbaarheid)

Stap 1 De arts informeert ouder(s) dat er een besluit te nemen is, waarbij de mening van ouder(s) belangrijk is.

Formuleringen die de het 'evenwicht' kunnen helpen uitleggen.

"We weten nu dat u dreigt te bevallen bij slechts 24 weken zwangerschapsduur. We moeten u vertellen dat er verschillende medische opties mogelijk zijn. Beiden hebben voor- en nadelen. Daarom moeten we kijken wat het beste bij u past en beslissen over de volgende stappen die we moeten nemen."

"Zoals u misschien weet, zijn er twee routes die we kunnen volgen in deze situatie. We weten niet precies wat het beste bij u past. Ouders kunnen verschillende overwegingen hebben over wat voor hen het meest van waarde is, daarom moeten we dit met u bespreken, en kijken welke route het beste bij u past."

"Bij deze situatie, een dreigende bevalling bij 24 weken zwangerschapsduur, weten we als artsen eigenlijk niet heel duidelijk wat het beste is om te doen. Het is daarom belangrijk dat we samen met u de beslissing maken, gebaseerd op hetgeen we wel weten, toegepast op uw (unieke) situatie."

Stap 2 De arts legt de opties uit (comfort care en actieve opvang), met de voor- en nadelen van deze opties.

Formuleringen die kunnen helpen met het uitleggen van opties en de voor- en nadelen.

2a: Scheiden van opties en uitkomsten: noem eerst de opties duidelijk.

"Er zijn twee opties wanneer u bij 24 weken bevalt. Het ene noemen we "comfort care", dat is dat de baby na de geboorte bij moeder kan blijven en zal komen te overlijden. De andere is "actieve opvang" waarbij we de baby zullen ondersteunen en voor intensive care naar de NICU zullen brengen. Laat me eerst uitleggen wat de voor- en nadelen van deze opties zijn."

2b: Uitleggen risico's en kansen.

"De twee opties die we kunnen volgen zijn dus 'comfort care' en 'actieve opvang'. Hebt u daar al over gehoord? Laten we kijken wat u al weet en dan bespreken wat de opties inhouden en wat voor- en nadelen zijn."

"Van de 100 baby's die bij 24 weken levend geboren worden, zullen er ongeveer (X-aantal) overleven." (beter dan %).

"U zult wellicht begrijpen dat het niet goed te voorspellen is hoe het voor uw kind zal gaan. Zoals we weten uit wetenschappelijke studies, zullen van de 100 pasgeboren 24 wekers, (X-aantal) het overleven zonder dat ze een ernstige handicap hebben" (beter dan %). Helaas kunnen we niet op voorhand voorspellen hoe het voor uw kind zal zijn."

2c: Wees neutraal in het geven van risico informatie, gebruik zowel positieve als negatieve framing.
“De kans dat uw kind het overleeft, wanneer we het actief opvangen en ondersteunen met IC-behandeling, is ongeveer (X-aantal) op 100. Met andere woorden, ook (X-aantal) op 100 komt te overlijden.”

“We moeten u vertellen dat er veel bij een actieve behandeling en IC-traject komt kijken. Helaas zijn er ook kinderen die wel overleven maar een ernstige handicap hebben. Ongeveer (X-aantal) van de 100 kinderen die het overleven, houdt er een ernstige handicap aan over. Met een ernstige handicap bedoelen we doofheid, blindheid, verstandelijke beperking of ernstige spasticiteit. Met andere woorden, ook (X-aantal) van de 100 overlevende kinderen hebben geen handicap of een milde of matige handicap.”

2d: Check begrip.

“Omdat ik graag wil weten of ik het duidelijk heb uitgelegd aan u, kunt u mij zeggen wat er bij u is blijven hangen uit deze uitleg?”

“Ik weet dat ik veel informatie in een keer aan u heb gegeven, maar het is belangrijk dat het duidelijk was voor u.”

Stap 3 De arts en ouder(s) bespreken samen de voorkeuren van de ouder(s), waarbij de arts ouder(s) ondersteunt in het maken van overwegingen.

Formuleringen die kunnen helpen met het bespreken van waarden van ouder(s) en de overwegingen ondersteunen.

“Nu u hebt gehoord wat ik u zojuist verteld heb, welke gedachten of zorgen komen er dan bij u op?”

“Als u nadenkt over wat we zojuist besproken hebben, wat zijn voor u belangrijke punten in de overweging?”

“Welke andere dingen zijn nog belangrijk denkt u, om de beslissing te maken?”

“Wat weegt voor u het zwaarst wanneer u denkt over deze beslissing?”

“Hoe verhouden de voordelen van een actieve opvang zich met die van een comfort care voor u? En hoe de nadelen?”

Stap 4 De arts en ouder(s) bespreken de gewenste rol van ouder(s) in de beslissing (zelf maken of overdragen aan arts) en ze bespreken eventuele follow-up van de beslissing.

Formuleringen die kunnen helpen om te informeren naar de wensen van ouder(s) in het maken van het uiteindelijke besluit en die kunnen helpen het besluit te nemen.

4a: Exploreren van de wens van ouder(s) in het maken van de beslissing.

“We hebben gezien wat belangrijk is voor u. Hoe wilt u nu de beslissing maken?”

“Sommige ouders willen graag de beslissing zelf maken, nadat ze verschillende opties hebben overwogen. Anderen willen liever dat wij dokters de uiteindelijke beslissing maken. En ook sommigen willen het samen doen. Hoe is dat voor u?”

“We kunnen de beslissing nu samen maken, maar wellicht wilt u liever nog wat tijd om er over na te denken, met anderen te spreken en de beslissing samen zelf maken. Of ik kan ook nog een keer terugkomen voor een nieuw gesprek met u. Wat is het beste voor u?”

4b: Uiteindelijke beslissing.

“Weet u al welke beslissing u wilt nemen?”

“Als ik u goed begrepen heb, wilt u gaan kiezen voor ...”

“Alles samennemend, denk ik dat we het beste af zijn als we besluiten om ...”

Appendix V – mogelijkheid zakkaartje / hulpmiddel voor de arts

Er is een keuzehulp welke als hulpmiddel, met name voor ouder(s), kan dienen, zie appendix VIII. Voor de arts is onderstaande een mogelijk hulpmiddel in de vorm van bijvoorbeeld een zakkaartje.

Voorkant

WEBSITE

www.nvog.nl >> kwaliteitsdocumenten >> leidraden >> framework prenatale counseling bij dreigende vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid

VOORBEREIDING / ORGANISATIE

- Counselingsgesprek door de neonatoloog en perinatoloog samen
- Beide ouder(s) (gegeven dat er twee ouder(s) zijn) aanwezig

BESLUITVORMING

- De beslissing voor actieve opvang of comfort care volgens de principes van gedeelde besluitvorming (z.o.z.)

Belangrijkste INHOUD m.b.t. het nemen van de beslissing actieve opvang / comfort care

- Er is een beslissing te nemen bij deze zwangerschapsduur (actieve opvang of comfort care)
- Er is mogelijk overlijden en mogelijk overleven (mortaliteit)
- Er kunnen blijvende gevolgen van vroeggeboorte zijn (lange termijn morbiditeit)
- In het geval van een keuze voor actieve opvang kunnen er later in het beloop meer beslismomenten komen
- Cijfers of kansen voor een groep kunnen niet voorspellen hoe de uiteindelijke uitkomst voor uw kind zal zijn
- Ga tevens de mening van ouder(s) over kwaliteit van leven / hun normen en waarden na

Achterkant SDM stappen

Stap 1

De arts informeert ouder(s) dat er een besluit te nemen is, waarbij de mening van ouder(s) belangrijk is

Stap 2

De arts legt de opties voor (comfort care en actieve opvang), met de voor- en nadelen van deze opties

Stap 3

De arts en ouder(s) bespreken samen de voorkeuren van de ouder(s), waarbij de arts ouder(s) ondersteunt in het maken van overwegingen.

Stap 4

De arts en ouder(s) bespreken de gewenste rol van ouder(s) in de beslissing (zelf maken of overdragen aan arts) en ze bespreken eventuele follow-up van de beslissing.

Appendix VI – bronvermelding

Organisatie

- 1.1 PreCo: vragenlijst artsen, focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (3, 4, 7, 9, 11, 16, 19)
- 1.2 Literatuur (12, 14, 16)
- 1.3 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1-4, 7, 9)
- 1.4 PreCo: focusgroepen artsen. Literatuur(3, 16)
- 1.5 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur(1, 3, 7)
- 1.6 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur(7)
- 2.1 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders.
- 2.2 Literatuur (1, 7)
- 2.3 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders.
- 2.4 PreCo: interviews ouders.
- 3.1 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders, literatuur (1, 3, 4, 7, 9, 11)
- 3.2 PreCo: interviews ouders.
- 3.3 Literatuur (3)
- 4.1 PreCo: vragenlijst artsen, literatuur (3, 4, 11)
- 5.1 PreCo: interviews ouders.
- 6.1 PreCo: vragenlijst artsen. Literatuur (7, 9, 11, 12)
- 6.2 Literatuur (1, 3, 4)
- 7.1 PreCo: vragenlijst artsen, focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1-4, 7, 9, 14, 16)
- 7.2 PreCo: interviews ouders. Literatuur (7, 11, 12)
- 8.1 Literatuur (3, 4)

Besluitvorming

- 1.1 PreCo: Vragenlijst artsen, vragenlijst ouders, focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur(1-4, 6-10, 12, 14, 15, 18, 19)
- 1.2 PreCo: vragenlijst ouders, focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 9, 10, 13)
- 1.3 PreCo: vragenlijst ouders, focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 10)
- 1.4 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 2, 9, 10, 13, 16)
- 1.5 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (4, 9, 10)
- 2.1 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 3, 16, 19)
- 2.2 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders.
- 2.3 PreCo: interviews ouders.
- 2.4 PreCo: interviews ouders. Literatuur (1, 4, 12)
- 2.5 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders, focusgroep artsen. Literatuur (1-4, 7, 9, 14, 16)

Inhoud 1 – beslissing actieve opvang of comfort care

- 1.1 PreCo: focusgroepen artsen, vragenlijst ouders, interviews ouders. Literatuur (1, 3, 11)
- 2.1 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 3-5, 9, 11, 12, 16, 18, 19)
- 2.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 9, 11)
- 2.3 PreCo: focusgroepen artsen. Literatuur (1, 2, 11)
- 2.4 PreCo: focusgroepen artsen. Literatuur (6, 16)
- 2.5 PreCo: Vragenlijst artsen
- 2.6 PreCo: Vragenlijst artsen
- 2.7 Bronnen: PreCo: Vragenlijst artsen. Literatuur (3, 12)
- 2.8 PreCo: Vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (5, 11, 19)
- 2.9 Literatuur (1)
- 2.10 PreCo: interviews ouders. Literatuur (1)
- 2.11 PreCo: Focusgroepen artsen, interviews ouders
- 3.1 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 3, 4, 9, 11, 12, 18)

- 3.2 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (4, 7)
- 3.3 PreCo: vragenlijst ouders, interviews ouders
- 3.3.1 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (11)
- 3.3.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (11)
- 3.3.3 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (11)
- 3.4 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders.
- 3.5 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen interviews ouders. Literatuur (11)
- 3.6 PreCo: vragenlijst ouders, interviews ouders.
- 3.7 PreCo: vragenlijst ouders
- 3.8 PreCo: vragenlijst ouders
- 4.1 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (4, 5, 12, 17, 19)
- 4.2 PreCo: vragenlijst ouders, interviews ouders. Literatuur (1, 3, 7, 10)
- 4.3 PreCo: interviews ouders, focusgroepen artsen. Literatuur (1, 3-7, 9)
- 4.4 PreCo: vragenlijst ouders, interviews ouders
- 4.5 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders.
- 4.6 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (4, 9, 11, 14)
- 4.7 PreCo: focusgroepen artsen, interviews ouders.
- 5.1 Literatuur (13, 17)
- 5.2 Literatuur (13, 17)
- 5.3 Literatuur (17)
- 5.4 Literatuur (16)

Inhoud 2A – actieve opvang

- 1.1 PreCo: vragenlijst ouders. Literatuur (9, 11)
- 1.1.1 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (11)
- 1.1.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (11)
- 1.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (9, 11)
- 1.3 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (9, 11)
- 1.4 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (9)
- 1.5 PreCo: vragenlijst ouders.
- 2.1 PreCo: vragenlijst ouders. Literatuur (4, 11)
- 2.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (4, 12)
- 3.1 PreCo: vragenlijst ouders, interviews ouders. Literatuur (11)
- 3.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (11)
- 3.3 PreCo: focusgroepen artsen. Literatuur (12)
- 3.4 PreCo: vragenlijst ouders, interviews ouders.
- 3.5 Literatuur (4, 11)
- 3.6 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (4, 11)

Inhoud 2B – comfort care

- 1.1 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (9, 11, 14)
- 1.2 PreCo: vragenlijst ouders, vragenlijst artsen. Literatuur (9, 11, 14)
- 1.3 Literatuur (9, 14)
- 1.4 Literatuur (9, 14)
- 1.5 Literatuur (9, 14)
- 1.6 PreCo: toegevoegd in Delphi ronde.

Stijl

- 1.1 PreCo: vragenlijst artsen. Literatuur (1, 7, 11)
- 1.2 PreCo: vragenlijst artsen. Literatuur (1)
- 1.3 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (1, 7, 11)
- 1.4 PreCo: vragenlijst artsen. Literatuur (1)
- 1.5 PreCo: vragenlijst artsen, focusgroepen artsen, interviews ouders. Literatuur (1)

- 1.6 PreCo: vragenlijst artsen, interviews ouders. Literatuur (1)
- 1.7 PreCo: vragenlijst artsen.
- 1.8 PreCo: vragenlijst artsen
- 1.9 PreCo: vragenlijst artsen
- 1.10 PreCo: interviews ouders. Literatuur (1)
- 1.11 PreCo: interviews ouders
- 1.12 PreCo: interviews ouders, focusgroepen artsen. Literatuur (1)
- 1.13 PreCo: interviews ouders. Literatuur (1, 7)
- 1.14 PreCo: interviews ouders. Literatuur (1, 7)
- 1.15 PreCo: interviews ouders
- 1.16 PreCo: interviews ouders. Literatuur (1)

Appendix VII - literatuurlijst

1. Lemyre B, Daboval T, Dunn S, Kekewich M, Jones G, Wang D, et al. Shared decision making for infants born at the threshold of viability: a prognosis-based guideline. *J Perinatol.* 2016;36(7):503-9.
2. Simard M, Gagne AM, Lambert RD, Tremblay Y. A transdisciplinary approach to the decision-making process in extreme prematurity. *BMC Res Notes.* 2014;7:450.
3. Cummings J, Committee On F, Newborn. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics.* 2015;136(3):588-95.
4. Raju TN, Mercer BM, Burchfield DJ, Joseph GF, Jr. Periviable birth: executive summary of a joint workshop by the Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development, Society for Maternal-Fetal Medicine, American Academy of Pediatrics, and American College of Obstetricians and Gynecologists. *Obstet Gynecol.* 2014;123(5):1083-96.
5. Brunkhorst J, Weiner J, Lantos J. Infants of borderline viability: the ethics of delivery room care. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014;19(5):290-5.
6. Arora KS, Miller ES. A moving line in the sand: a review of obstetric management surrounding periviability. *Obstet Gynecol Surv.* 2014;69(6):359-68.
7. Srinivas SK. Periviable births: communication and counseling before delivery. *Semin Perinatol.* 2013;37(6):426-30.
8. Chervenak FA, McCullough LB. Ethical issues in periviable birth. *Semin Perinatol.* 2013;37(6):422-5.
9. Jefferies AL, Kirpalani HM, Canadian Paediatric Society F, Newborn C. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health.* 2012;17(8):443-6.
10. Haward MF, Kirshenbaum NW, Campbell DE. Care at the edge of viability: medical and ethical issues. *Clin Perinatol.* 2011;38(3):471-92.
11. Griswold KJ, Fanaroff JM. An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics.* 2010;125(4):e931-7.
12. Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, et al. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2009;94(1):F2-5.
13. Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. *Pediatrics.* 2009;123(6):1509-15.
14. Keogh J, Sinn J, Holleb K, Bajuk B, Fischer W, Lui K, et al. Delivery in the 'grey zone': collaborative approach to extremely preterm birth. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2007;47(4):273-8.
15. Ohlinger J, Kantak A, Lavin JP, Jr., Fofah O, Hagen E, Suresh G, et al. Evaluation and development of potentially better practices for perinatal and neonatal communication and collaboration. *Pediatrics.* 2006;118 Suppl 2:S147-52.
16. Lui K, Bajuk B, Foster K, Gaston A, Kent A, Sinn J, et al. Perinatal care at the borderlines of viability: a consensus statement based on a NSW and ACT consensus workshop. *Med J Aust.* 2006;185(9):495-500.
17. Kaempf JW, Tomlinson M, Arduza C, Anderson S, Campbell B, Ferguson LA, et al. Medical staff guidelines for periviability pregnancy counseling and medical treatment of extremely premature infants. *Pediatrics.* 2006;117(1):22-9.
18. Verlato G, Gobber D, Drago D, Chiandetti L, Drigo P, Working Group of Intensive Care in the Delivery Room of Extremely Premature N. Guidelines for resuscitation in the delivery room of extremely preterm infants. *J Child Neurol.* 2004;19(1):31-4.
19. American College of O, Gynecology. ACOG practice bulletin. Perinatal care at the threshold of viability. Number 38, September 2002. American College of Obstetrics and Gynecology. *Int J Gynaecol Obstet.* 2002;79(2):181-8.
20. Geurtzen R, Draaisma J, Hermens R, Scheepers H, Woiski M, van Heijst A, et al. Perinatal practice in extreme premature delivery: variation in Dutch physicians' preferences despite guideline. *Eur J Pediatr.* 2016;175(8):1039-46.

21. Geurtzen R, Van Heijst A, Hermens R, Scheepers H, Woiski M, Draaisma J, et al. Preferred prenatal counselling at the limits of viability: a survey among Dutch perinatal professionals. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018;18(1):7.
22. Geurtzen R, van Heijst A, Draaisma J, Ouwerkerk L, Scheepers H, Woiski M, et al. Professionals' preferences in prenatal counseling at the limits of viability: a nationwide qualitative Dutch study. *Eur J Pediatr*. 2017;176(8):1107-19.
23. Geurtzen R, Draaisma J, Hermens R, Scheepers H, Woiski M, van Heijst A, et al. Prenatal (non)treatment decisions in extreme prematurity: evaluation of Decisional Conflict and Regret among parents. *J Perinatol*. 2017;37(9):999-1002.
24. Geurtzen R, Draaisma J, Hermens R, Scheepers H, Woiski M, van Heijst A, et al. Various experiences and preferences of Dutch parents in prenatal counseling in extreme prematurity. *Patient Educ Couns*. 2018;101(12):2179-85.
25. Geurtzen R, van Heijst A, Draaisma J, Ouwerkerk L, Scheepers H, Hogeveen M, et al. Prenatal counseling in extreme prematurity - Insight into preferences from experienced parents. *Patient Educ Couns*. 2019.
26. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns*. 2015;98(10):1172-9.
27. de Kluiver E, Offringa M, Walther FJ, Duvekot JJ, de Laat MW, Implementatiegroep Richtlijn Extreem P. [Perinatal policy in cases of extreme prematurity; an investigation into the implementation of the guidelines]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2013;157(38):A6362.
28. Aarnoudse-Moens CSH, Rijken M, Swarte RM, Andriessen P, Ter Horst HJ, Mulder-de Tollenaer SM, et al. [Two-year follow-up of infants born at 24 weeks gestation; first outcomes following implementation of the new 'Guideline for perinatal policy in cases of extreme prematurity']. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2017;161(0):D1168.

Appendix VIII³ – keuzehulp

We zijn trots dat we de keuzehulp “dreigende extreme vroeggeboorte” kunnen lanceren. Uit onze studies bleek dat er behoefte was aan ondersteunend materiaal bij zowel ouders als artsen. Daarnaast is in de literatuur veelvuldig bewijs gevonden voor het nut van een keuzehulp binnen de medische wereld, en ook specifiek in de besluitvorming rondom extreme vroeggeboorte. Gedeelde besluitvorming wordt ermee ondersteund en er is meer geïnformeerde besluitvorming en meer tevredenheid over het beslissingsproces. In het bovenstaande framework wordt ook het gebruik van een keuzehulp aanbevolen. Daarom hebben wij deze ontwikkeld. Dit is door de PreCo groep gedaan samen met de afdelingen obstetrie en neonatologie van het UMCU (Mireille Bekker, Hans van den Heuvel, Jolijn Huisman) en obstetrie LUMC (Margo Lutke Holzik). De aanbevelingen uit het framework zijn als basis gebruikt, en de keuzehulp is verder ontwikkeld met kritische input van alle projectleden, ervaren ouders (deelnemers aan het expertpanel), Stichting Makkelijk Lezen en Patiënt+ (Domino Determann). De keuzehulp wordt ondersteund door de patiëntvereniging (VOC), de sectie neonatologie van de NVK en door de NVOG en voldoet aan de geldende kwaliteitseisen.

U kunt de keuzehulp vinden via de link <https://keuzehulpvroeggeboorte.nl/>

De keuzehulp past bij de huidige richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte, zoals in 2010 gelanceerd. Het is dus geschreven voor spontane vroeggeboorte van eenling zwangerschappen bij een termijn van 24^{+0/7} tot en met 24^{+6/7}. Omdat prenatale counseling indien mogelijk al eerder plaatsvindt, kan de keuzehulp wat ons betreft vanaf 23^{+0/7} week gebruikt worden met de bedoeling een beslissing te nemen voor geboorte vanaf 24^{+0/7} weken. De keuzehulp is geschreven voor gebruik voorafgaand aan het counselingsgesprek, maar vervangt dit gesprek zeker niet. Als ouders het prettiger vinden om eerst een gesprek te hebben, kan de keuzehulp ook uiteraard nog na het gesprek gebruikt worden. Het gebruik is niet verplicht; het is alleen voor de ouders die dit wensen te gebruiken. De belangrijkste inhoud van ons framework (conform samenvatting) is verwerkt in deze keuzehulp, evenals de stappen voor gedeelde besluitvorming.

De keuzehulp bevat cijfers over mortaliteit en morbiditeit gebaseerd op de huidige richtlijn (versie 2010) en de eerste Nederlandse cijfers (27, 28). Enerzijds omdat de Nederlandse professionals in meerderheid een voorkeur aangaven voor het gebruik van nationale cijfers (21), en anderzijds omdat deze keuzehulp aansluit bij de huidige geldende richtlijn. Uiteraard kunt u het in het gesprek met ouders aangeven indien u inschat dat de kansen in hun situatie evident anders liggen. Indien de revisie van de richtlijn concludeert dat andere mortaliteit- en morbiditeitscijfers meer van toepassing zijn op de Nederlandse situatie zullen wij uiteraard de keuzehulp updaten. Mocht het beleid bij extreme vroeggeboorte in de toekomst wijzigen, ook dan passen wij uiteraard de keuzehulp aan.

³ Toegevoegd in versie 2 van het framework – juni 2019