

Bijlage 1 Patiëntenwaarden

Richtlijn herhaalde miskramen – patiëntenperspectief
(Door José Knijnenburg, Freya)

november 2021

Index

Bijlage deel 1: patiëntenperspectief samengevat

A. Risico- en leefstijladviezen

A1 de vertaalde tekst van dit onderdeel in de ESHRE-richtlijn

A2 de vraag aan deelnemende patiënten

A3 de samenvatting van antwoorden

B. Psychologische impact

B1 de vertaalde tekst van dit onderdeel in de ESHRE-richtlijn

B2 de vraag aan deelnemende patiënten

B3 de samenvatting van antwoorden

C. Organisatie van zorg

C1 de vertaalde tekst van dit onderdeel in de ESHRE-richtlijn

C2 de vraag aan deelnemende patiënten

C3 de samenvatting van antwoorden

Bijlage deel 2: alle antwoorden van 10 deelnemende patiënten (per onderwerp)

Bijlage deel 1: patiëntenperspectief samengevat

A. Risico- en leefstijladviezen

A1 Vertaling ESHRE richtlijn

Onderstaande tekst is een vertaling uit Europese richtlijn.

Als je twee of meer miskramen doorgemaakt hebt, zul je op enig moment van de arts wellicht leefstijladviezen gekregen hebben. Hoe kijk je naar risico- en leefstijlfactoren in relatie tot jouw herhaalde miskramen? En welk gevoel geeft het je om deze te horen/lezen?

1. Leeftijd van de vrouw

Vrouwen moeten bewust worden geïnformeerd dat het risico op zwangerschapsverlies het laagst is bij vrouwen in de leeftijd van 20 tot 35 jaar.

Vrouwen moeten bewust worden geïnformeerd dat het risico op zwangerschapsverlies snel toeneemt na de leeftijd van 40 jaar.

2. Leeftijd van de man

Bij de meeste onderzoeken naar de leeftijd van mannen is een duidelijk verband gevonden tussen een hogere leeftijd van de man en het optreden van een miskraam. Er zijn voor zover bekend (nog) geen studies over de impact van leeftijd van de man op herhaalde miskramen.

3. Stress

Stress wordt geassocieerd met herhaalde miskramen, maar er is geen bewijs is dat stress een directe oorzaak is van zwangerschapsverlies.

4. Blootstelling aan beroeps- en omgevingsfactoren

Uit enkele kleine studies lijkt blootstelling aan beroeps- en omgevingsfactoren (zware metalen, pesticiden, gebrek aan micronutriënten) een verband te hebben met een verhoogd risico op zwangerschapsverlies bij vrouwen met herhaalde miskramen. Hoewel blootstelling aan mogelijk gevaarlijke stoffen tijdens de zwangerschap moet worden vermeden (voor alle zwangere vrouwen), zijn er onvoldoende gegevens om bescherming tegen een bepaalde beroeps- of omgevingsfactor aan te bevelen bij vrouwen met herhaalde miskramen.

5. Roken

Roken (vrouw en man) kan een negatieve invloed hebben op de kansen op een levendgeborene, daarom wordt het aanbevolen om te stoppen met roken.

6. Zorgen voor een gezonde BMI

Obesitas of aanzienlijk ondergewicht bij de vrouw gaat gepaard met verloskundige complicaties en kan een negatieve invloed hebben op de kansen op een levendgeborene en op hun algemene gezondheid.

Ook voor de man is het goed om een gezonde BMI te hebben. Een ongezonde levensstijl kan het DNA van sperma aantasten.

7. Koffieconsumptie

Sommige onderzoeken hebben ook de inname van cafeïne gesuggereerd als een risicofactor voor herhaalde miskramen, maar niet alle onderzoeken rapporteerden een verband. Er is een verband beschreven tussen cafeïne-inname en laat zwangerschapsverlies. Op basis van het bewijs is het onduidelijk of cafeïne-inname een risicofactor is voor HM.

8. Alcoholconsumptie

Overmatig alcoholgebruik is een mogelijke risicofactor voor zwangerschapsverlies en een bewezen risicofactor voor foetale problemen (foetale alcohol syndroom). Paren (man en vrouw) met herhaalde miskramen worden geadviseerd om het alcoholgebruik te beperken.

A2. Vragen aan patiënten:

Hoe kijk je naar risico- en leefstijlfactoren in relatie tot jouw herhaalde miskramen? En welk gevoel geeft het je om deze te horen/lezen?

A3. Antwoorden van patiënten (samengevat):

Patiënten vinden het bespreken van de leefstijladviezen belangrijk, ze horen deze liefst zo snel mogelijk, bij voorkeur al preconceptieel. Dit ter voorkoming van schuldgevoel achteraf. Ze benadrukken dat deze factoren op een invoelende manier gebracht dienen te worden, waarbij ervoor gezorgd moet worden dat de patiënte het idee krijgt dat het haar schuld is.

De risicofactoren waar ze niets aan kunnen doen zoals leeftijd en stress, worden als moeilijk en stressvol ervaren. Een patiënt schrijft: *'Zwanger zijn is voor mij alleen al een enorme stressfactor na 4 miskramen.'*

Voor de leefstijlfactoren waarmee ze zelf aan de slag kunnen (zoals advies over gezond eten, afvallen, stoppen met roken, stressreductie) zouden ze hulp/ondersteuning aangeboden willen krijgen, op zijn minst een verwijzing naar huisarts, diëtiste of psycholoog.

Vrouwen geven aan dat er nauwelijks gesproken wordt over de rol van de man.

Verder is het cruciaal dat duidelijk gemaakt wordt dat ook het naleven van alle leefstijlfactoren nog steeds geen garantie geeft op een goede afloop van een zwangerschap. Ook moeten risico- en leefstijlfactoren geen reden zijn voor uitstel of afzien van onderzoek naar een oorzaak van herhaalde miskramen.

Check af en toe in het vervolgtraject of de patiënt niet obsessief bezig is met gezondheid.

B. Psychologische impact

B1 Vertaling ESHRE richtlijn

Onderstaande tekst is een vertaling uit Europese richtlijn.

Toelichting: ESHRE HM-richtlijn > HM staat voor Herhaalde Miskraam (recurrent pregnancy loss), de Engelse term voor herhaalde miskramen. ESHRE is de European Society for Human Reproduction and Embryology, de Europese beroepsorganisatie voor fertiliteitszorg.

De teksten met namen en jaartallen tussen haakjes verwijzen naar bepaalde studies, deze info kun je verder negeren.

Psychologische impact van herhaalde miskramen

Herhaaldelijk zwangerschapsverlies heeft een aanzienlijke emotionele impact op vrouwen en hun partners. Studies tot nu toe hebben zich voornamelijk gericht op vrouwen met HM (Andalib, 2006; Craig, 2002; Kagami, 2012; Kolte, 2015b; Mevorach-Rowell, 2001; Sugiura-Ogasawara, 2013a; Toffol, 2013; Zussman, 2012) en hoewel er verschillende onderzoeken zijn naar de reacties van (meestal mannelijke) partners op sporadisch zwangerschapsverlies (Boynton, 2015), zijn er weinig of geen die focussen op HM.

Voor de meeste vrouwen en hun partners betekent zwangerschapsverlies het verlies van een baby en de hoop en plannen die in dat kind zijn geïnvesteerd. Gevoelens van verlies en rouw, vaak voorkomend na een enkelvoudig verlies van een zwangerschap, kunnen toenemen bij herhaald verlies, evenals een gevoel van persoonlijk falen (Bardos, 2015; Brier,

2008; Stirtzinger en Robinson, 1989). Sommige verliezen kunnen zwaarder wegen dan andere, ongeacht de zwangerschapsduur of zwangerschapsvolgorde.

Ondersteuning en begrip, samen met de erkenning dat deze reacties normaal en begrijpelijk zijn, kunnen de meeste paren helpen, maar sommige paren hebben verwijzing nodig voor professionele begeleiding of ondersteuning.

De levering en organisatie van zorg kan ook van invloed zijn op de ervaring van het individu. Naast medische expertise willen koppels dat het medische team hun verloskundige geschiedenis kent en compassievolle zorg biedt (begrip tonen, hen serieus nemen, empathie tonen) en duidelijke informatie (over HM en voortgang) (Musters, 2013) en erkenning dat HM een belangrijke gebeurtenis in het leven is (gebaseerd op onderzoeksresultaten van de Miscarriage Association; www.miscarriageassociation.org.uk).

Zwangerschap na herhaalde miskramen

Bezorgdheid over zwangerschap na HM is zowel normaal als begrijpelijk. Voordat ze proberen zwanger te worden, willen de meeste paren een verklaring voor hun verlies en een behandeling die herhaling zal voorkomen. Zonder een van deze of beide zijn veel paren kwetsbaar voor aanbiedingen van tests en behandelingen die niet op bewijs zijn gebaseerd. Hetzelfde kan gelden voor paren van wie het behandelplan niet heeft geleid tot een levende baby. Sommige stellen zullen besluiten om te stoppen met proberen.

Met of zonder specifieke behandeling waarderen paren een plan voor de zwangerschap na HM, met de zorg van een toegewijde en ondersteunende individuele arts of team (Musters et al., 2013). Er is slechts beperkt en zwak bewijs dat deze benadering op zichzelf de uitkomst van de zwangerschap verbetert (Clifford, 1997; Liddell, 1997; Stray-Pedersen, 1984) maar zelfs als dat niet het geval is, is het moeilijk te betogen tegen deze aanpak.

Zwangerschapsverlies is een belangrijke negatieve levensgebeurtenis en het repetitieve karakter van HM kan het ervaren verdriet intensiveren. Studies hebben zich voornamelijk gericht op vrouwen en er is behoefte aan studies over de emotionele impact van HM op mannen.

Clinici en klinieken dienen bij het aanbieden en organiseren van zorg aan deze paren rekening te houden met de psychosociale behoeften van paren die met HM worden geconfronteerd.

B.2 Vragen aan patiënten

Beantwoord hieronder de vraag: Geeft de bovenstaande tekst naar jouw beleving voldoende aandacht aan de psychologische impact van herhaalde miskramen?

B.3 Antwoorden van patiënten (samengevat)

Patiënten hebben de erkenning nodig dat het psychisch zwaar is om herhaalde miskramen door te maken. Het is van belang dat de zorgverlener de impact daarvan benoemt en vraagt hoe het met het stel gaat. Ook de beleving van de man verdient aandacht. Een volgende miskraam is niet alleen het verlies van dit kindje, maar vergroot de angst om nooit (opnieuw) moeder/vader te worden. Patiënten maken keer op keer een rouwproces door en het is belangrijk dat ze zich gezien en gehoord voelen. Soms hebben mensen tijd nodig voor de verwerking van hun verdriet en kan de zorgverlener aangeven dat een pauze nemen mag. Patiënten willen duidelijkheid over de mogelijkheden voor psychosociale ondersteuning en dat hun hulpverlener hen hier actief over informeert.

C. Organisatie van zorg

C.1 Vertaling ESHRE richtlijn

Onderstaande tekst is een vertaling uit Europese richtlijn.

Toegang tot zorg

Een speciale Herhaalde Miskraam (HM) kliniek is een polikliniek met mogelijkheden voor specialistisch onderzoek, ondersteuning en behandeling voor paren met HM. Deze door specialisten geleide klinieken bieden een toegewijde en gerichte service aan stellen die HM hebben ervaren. Het is een niet-acute service en de koppels moeten bij voorkeur worden gezien en getest voorafgaand aan een nieuwe zwangerschap. Koppels met twee of meer zwangerschapsverliezen kunnen worden doorverwezen naar een HM-kliniek.

Informatievoorziening is een van de belangrijke doelstellingen van een HM-kliniek.

Onderzoeken leiden niet noodzakelijkerwijs tot behandelingsopties en dit moet vanaf het begin duidelijk zijn. Nieuwe onbewezen interventies moeten worden getest door middel van klinische evaluatiestudies (Van den Berg, 2014).

De herhaalde miskraam kliniek

De volgende elementen zijn vereist in een HM-kliniek:

Personeel

Ervaren medewerkers (gynaecologen/fertiliteitsartsen/gespecialiseerde verpleegkundigen) die adequaat zijn opgeleid in echografie en met de juiste luistervaardigheid, maken deel uit van het HM-team. Idealiter zou er ook opgeleid en gekwalificeerd personeel moeten zijn (bijv. psychologen/maatschappelijk werkers/counselors) ter plaatse of toegankelijk, die ondersteuning bieden die is afgestemd op de psychologische behoeften van de koppels.

Eerste bezoek

Het eerste bezoek moet de arts de tijd hebben om de geschiedenis van de patiënt te bekijken, vragen te beantwoorden en een plan voor te stellen voor onderzoek en, misschien, behandeling. Voorafgaand aan de afspraak kan het verstrekken van schriftelijke informatie aan koppels over wat ze kunnen verwachten, helpen om angst te verminderen en verwachtingen te beheersen.

Uitrusting/Locatie

De kliniek moet beschikken over uitstekende echografische voorzieningen en 3D-echografie of aanvullende echografie met zoutoplossing of gelinfusie (zie ook hoofdstuk 8). Het team moet nauw contact hebben met de juiste laboratoria voor verdere tests. De polikliniek bevindt zich bij voorkeur niet naast een prenatale kliniek, kraamafdeling of afdeling verloskunde.

Informatievoorziening

Het eerste bezoek is de gelegenheid om algemene informatie te geven over de incidentie, oorzaken en onderzoeken van HM en deze te koppelen aan de geschiedenis van de patiënt. Het personeel moet zich ervan bewust zijn dat veel vrouwen met HM al informatie uit verschillende bronnen hebben, en dat enige uitleg en bijstellen van de kennis nodig kan zijn. Patiëntenbijsluiters van professionele en/of gerenommeerde verenigingen of de kliniek moeten worden aangeboden (zie ook de ESHRE-patiëntenbijsluiters voor paren met HM). Daarnaast kunnen klinieken voorlichtingsbijeenkomsten voor HM-paren organiseren.

Passende evaluatie (testen)

Er moet een individuele evaluatie zijn van de onderzoeken die geschikt zijn voor elke vrouw of elk paar, op basis van leeftijd, vruchtbaarheid/subfertiliteit, zwangerschapsgeschiedenis,

familiegeschiedenis, eerdere onderzoeken en/of behandelingen. Hierbij hoort ook het bespreken van wensen of opvattingen die de patiënte al heeft over de onderzoeken die zij wel of niet wil.

Het is van cruciaal belang om vóór het testen uit te leggen dat onderzoeken mogelijk geen waarschijnlijke oorzaak of oorzaken voor eerdere verliezen kunnen identificeren, en wat dit betekent voor de toekomst. Het is even belangrijk om uit te leggen dat er enkele oorzaken zijn waarvoor er weinig of geen of bekende behandeling is of waarvan de behandelresultaten onzeker zijn (zie hieronder 'onderzoek').

Paren zullen het tijdschema voor onderzoeken en bespreking van de resultaten willen weten. Ze kunnen ook vragen hebben of ze de conceptie in de tussentijd moeten uitstellen.

Zorg afgestemd op de psychologische behoeften van de koppels

Tijd en gelegenheid bieden om de zwangerschapsgeschiedenis te bespreken, informatie te verstrekken en opties te bespreken, kan op zichzelf al ondersteunend zijn, vooral als het goed wordt gedaan, met goed luisteren, gevoelige terminologie en rekening houdend met de ervaring en gevoelens van de patiënt.

Behandelplan

De meeste paren willen dat onderzoeken een identificeerbaar probleem aantonen dat een erkend behandelprotocol heeft. Als de resultaten geen duidelijke oorzaak laten zien, kunnen paren erg van streek zijn, zelfs als statistieken suggereren dat de prognose goed is. Ze hebben mogelijk een plan nodig voor aanvullende ondersteuning bij een volgende zwangerschap, zoals regelmatige bezoeken en scans. Ze kunnen ook bereid zijn om te overwegen deel te nemen aan een klinische proef.

Bij de diagnose van een probleem waarvoor de behandeling onzeker is, hebben paren meer informatie nodig over mogelijke voor- en nadelen.

Onderzoek

Sommige stellen kunnen overwegen om deel te nemen aan onderzoek naar HM-behandelingen/-trials of aan kwalitatief onderzoek. Dit kan voelen als een positieve stap voorwaarts, zowel voor henzelf als voor anderen. Dit kan worden voorgesteld tijdens een routinebezoek aan de kliniek, maar eventuele besprekingen moeten tijdens een afzonderlijk bezoek plaatsvinden (bijvoorbeeld met een onderzoeksverpleegkundige).

Behandelplan, ondersteunende zorg en psychologische zorg

Koppels die naar de HM-kliniek komen, zoeken in de eerste plaats expertise, onderzoeken en een behandelplan dat het risico op verdere verliezen zal verminderen. Een plan voor de volgende zwangerschap omvat mogelijke behandelingen, leefstijladviezen waar van toepassing en de individuele keuzes van de patiënt om dezelfde arts elke keer te zien, het hebben van echo's en de frequentie van bezoeken. Het is belangrijk om te tonen dat er begrip, goede luistervaardigheid, bewustzijn van de obstetrische geschiedenis van de patiënt en respect voor haar eerdere zwangerschapsverliezen is (Musters, 2013).

De psychologische toestand en behoeften van koppels zullen variëren, dus er is geen enkel zorgmodel dat voor iedereen geschikt is, maar de volgende elementen zullen worden gewaardeerd:

- Erkennung van de patiënt als **individu**: deze vrouw/ dit koppel, deze geschiedenis, deze zwangerschap, deze keer.
- **Tijd** voor vragen, informatie, herhaling en discussie, vooral als de patiënt gestrest of angstig is.
- **Goed luisteren**: naar de feiten en de gevoelens.

- **Respect:** voor de patiënte, haar partner (man of vrouw) en de zwangerschappen (of baby's) die ze heeft verloren; en voor haar wensen en keuzes (ook als die niet mogelijk/aan te raden zijn).
- **Duidelijke en gevoelige taal:** terminologie uitleggen, ongevoelige termen vermijden (recidiverende abortus, producten van conceptie, aangetaste eicel, incompetente baarmoederhals, mislukken van de zwangerschap), en de voorkeurstermen van de patiënt weerspiegelen (baby, foetus, zwangerschap enz.)
- **Eerlijkheid:** over processen, waarschijnlijke uitkomsten, prognoses; vermijd valse geruststelling
- **Gedeelde planning:** een benadering dat behandelaar en patiënt een partnerschap hebben, die een bepaald element van controle voor de patiënt mogelijk maakt, kan haar vertrouwen vergroten.
- **Ondersteunende zorg** bij de volgende zwangerschap(en): toegang tot het team (live, telefonisch of online), extra/vroege scans indien gewenst.
- **Vriendelijkheid:** bezorgdheid, empathie, medeleven zoals passend voor die patiënt.

Referenties

Musters AM, Koot YE, van den Boogaard NM, Kaaijk E, Macklon NS, van der Veen F, Nieuwkerk PT, Goddijn M. Ondersteunende zorg voor vrouwen met herhaalde miskraam: een onderzoek om de voorkeuren van vrouwen te kwantificeren. Hum Reprod 2013;**28**: 398-405.

Van den Berg MM, Vissenberg R, Goddijn M. Klinieken voor terugkerende miskramen. Obstet Gynecol Clin North Am 2014; **41**: 145-155.

C.2 Vragen aan patiënten:

Beantwoord hieronder de vragen over bovenstaande tekst:

Belangrijke vraag: hoe moet de zorg voor de HM-patiënt worden georganiseerd?

Mis je iets in deze tekst of vind je iets niet kloppen?

Heb jij de zorg zo ervaren of juist niet?

Wat deed jou vooral goed, wat heb je gemist, wat liep fout bij jou?

C.3 Antwoorden van patiënten (samengevat)

In de bovenstaande beschrijving van de organisatie van zorg kunnen alle respondenten zich vinden. De bijdragen over de ervaren zorg laten zien dat we deze organisatie van zorg helaas nog niet hebben in Nederland. Patiënten geven aan dat ze o.a. vertrouwen in de artsen/zorg hebben gemist, en zich hierdoor genoodzaakt voelden om te kijken of ze elders betere zorg konden krijgen (shoppen). Dit ging zowel om zorg op een andere plaats in Nederland als zorg in het buitenland.