



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Improving neonatal resuscitation: ethical aspects

Boer, M.C. den

Citation

Boer, M. C. den. (2021, May 20). *Improving neonatal resuscitation: ethical aspects*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3178044>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3178044>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <https://hdl.handle.net/1887/3178044> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Boer, M.C. den

Title: Improving neonatal resuscitation: ethical aspects

Issue Date: 2021-05-20

PART 5

APPENDICES



LIST OF ABBREVIATIONS

DR	Delivery Room
HIPSTER	High Flow Nasal Cannulae as Primary Support in the Treatment of Early Respiratory Distress trial
HHCP	Hospital of the University of Pennsylvania healthcare professional
HUP	Hospital of the University of Pennsylvania
LHS	Learning Health System
LHCP	Leiden University Medical Center healthcare professional
LP	Leiden Parent
LUMC	Leiden University Medical Center
MONitoR	MONitoring Neonatal Resuscitation trial
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
PDSA	Plan-Do-Study-Act
PEEP	Positive End-Expiratory Pressure
PPROM	Preterm Prelabour Rupture of Membranes
RE	Reflective Equilibrium
REC	Research Ethics Committee
RFM	Respiratory Functioning Monitor
SAIL	Sustained Aeration of Infant Lungs trial
SUPPORT	Surfactant, Positive Pressure, and Oxygenation Randomized Trial
USA	United States of America

PUBLICATIONS

den Boer MC, Houtlosser M, Witlox RSGM, van der Stap RG, de Vries MC, Lopriore E, te Pas AB. *Reviewing recordings of neonatal resuscitation with parents: a qualitative study*. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 2021; Epub ahead of print.

den Boer MC, Houtlosser M, Foglia EE, Lopriore E, de Vries MD, Engberts DP, te Pas AB. *Deferred consent for delivery room studies: the providers' perspective*. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 2020;105:310-315

den Boer MC, Martherus T, Houtlosser M, Root L, Witlox RSGM, te Pas AB. *Improving the quality of provided care: lessons learned from auditing neonatal stabilization*. Frontiers in Pediatrics 2020;8:560

Malhotra A, Kumar A, Röhr CC, **den Boer MC**. Inclusion of children and pregnant women in COVID-19 intervention trials. Pediatric Research 2020.

Herrick HM, Weinberg DD, Cecarelli C, Fishman CE, Newman H, **den Boer MC**, Martherus T, Katz TA, Nadkarni V, te Pas AB, Foglia EE. *Provider Visual Attention on RFM during Neonatal Resuscitation*. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 2020; Epub ahead of print.

den Boer MC, Houtlosser M, Foglia EE, Davis PG, van Kaam AH, Kamlin O, Schmölder G, de Vries MC, te Pas AB. *Deferred consent for the enrolment of neonates in delivery room studies – strengthening the approach*. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 2019;104:F348-F352

den Boer MC, Houtlosser M, Foglia EE, Tan RRGB, Engberts DP, te Pas AB. *Benefits of recording and reviewing neonatal resuscitation: the providers' perspective*. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 2019;104:F528-F534

Root L, van Zanten HA, **den Boer MC**, et al. *Improving Guideline Compliance and Documentation Through Auditing Neonatal Resuscitation*. Frontiers in Pediatrics. 2019;7:294.

den Boer MC, Houtlosser M, van Zanten HA, Foglia EE, Engberts DP, te Pas AB. *Ethical dilemmas of recording and reviewing neonatal resuscitation*. Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition 2018;103:F280-F284

den Boer MC, Houtlosser M. *"Uitstellen is ook een keuze"* Afwachtend beleid en shared decision-making op de neonatologie. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek 2014; 24(2): 42-46.

CURRICULUM VITAE

Maria Christiane (Marieke) den Boer was born on the 19th of September 1988 in Breda, the Netherlands. After completing secondary school at the Newman College in Breda in 2006, she started studying Medicine at the University of Leiden, the Netherlands. From 2010 until 2012 she worked as a volunteer at the Communauté de Taizé in France. Upon her return in the Netherlands, she continued studying Medicine with a research internship at the Department of Medical Ethics and Health Law of the Leiden University Medical Center. During this internship, her interest in ethics in neonatology started. She furthermore decided not to continue her studies in Medicine, but to attend the master program Spiritual Counseling at the University of Utrecht, the Netherlands. After completing this program, she spent six months working as a volunteer in Siem Reap, Cambodia.

In September 2016, Marieke started as a PhD candidate under supervision of prof. dr. A.B. te Pas (Department of Pediatrics, Leiden University Medical Center, the Netherlands), dr. M. Houtlosser (Department of Medical Ethics and Health Law, Leiden University Medical Center, the Netherlands), prof.dr.mr. D.P. Engberts (Department of Medical Ethics and Health Law, Leiden University Medical Center, the Netherlands), and later prof.dr. M.C. de Vries (Department of Medical Ethics and Health Law, Leiden University Medical Center, the Netherlands). She visited the Hospital of the University of Pennsylvania in Philadelphia, the United States of America, for two months in 2017 to conduct interviews with neonatal care providers working at the Neonatal Intensive Care Unit under supervision of E.E. Foglia, MD, MA, MSCE. Since October 2020, Marieke is working as a researcher at the Academic Collaborative Center 'Living with an Intellectual Disability' of Tranzo, the scientific center for care and wellbeing of the Tilburg School of Social and Behavioral Sciences of Tilburg University in Tilburg, the Netherlands.

Marieke married Sjoerd in 2017. In 2020 they welcomed their son Kai in their life.

ACKNOWLEDGEMENTS

As we tell stories about the lives of others, we learn how to imagine what another creature might feel in response to various events. At the same time, we identify with the other creature and learn something about ourselves.

Martha Nussbaum

In 2016 begon ik mijn promotietraject op de afdeling neonatologie van het LUMC als vreemde eend in de bijt. Op de vooravond van de verdediging van mijn proefschrift kijk echter terug op een mooie, intensieve periode waarin ik als onderdeel van een groot, hecht team onderzoek heb mogen doen en waarin ik ontzettend veel heb mogen leren en groeien. Dit had niet gekund zonder de hulp van vele betrokkenen. Mijn dank gaat uit naar hen allemaal! Een aantal van hen wil ik in het bijzonder bedanken.

Mijn dank gaat allereerst uit naar allen die mij hun verhalen toevertrouwen. Ik hoop dat ik met dit proefschrift recht doe aan jullie verhaal. In de eerste plaats wil ik graag alle ouders bedanken die mij deelgenoot maakten van een van de moeilijkste momenten in hun leven: dank voor jullie openheid en de tijd die jullie namen om mij te woord te staan, terwijl jullie op dat moment al zo veel aan jullie hoofd hadden.

To all neonatal care providers: thank you very much for sharing your experiences and perceptions.

Prof. dr. A.B. te Pas, beste Arjan. Al in ons eerste gesprek werd ik geraakt door jouw enorme drive om de neonatale opvang te willen verbeteren. Wat ben ik dankbaar voor het vertrouwen dat je in mij stelde en de kans die je me bood om samen met jou en je team midden in de praktijk onderzoek te doen. Het zal niet altijd gemakkelijk zijn geweest om mij te begeleiden, maar steeds opnieuw zette jij me in mijn kracht. Hierdoor kon ik mij op heel veel gebieden ontwikkelen en ontdekte ik mijn passie voor het doen van onderzoek. Bedankt voor alles de afgelopen jaren, ik had me geen betere mentor kunnen wensen!

Prof. dr. M.C. de Vries, beste Martine. Al heel vroeg in mijn promotietraject werd ik geïnspireerd door jouw visie op het lerend systeem, maar bovenal werd ik geïnspireerd door jouw *homo ludens*. Onderzoek doen is zo veel leuker, als je ook kunt spelen!

Dr. M. Houtlosser, lieve Mirjam. Had iedere promovendus maar een Mirjam! In de afgelopen jaren ben je zoveel meer geweest dan een begeleider. Dank voor al

je support en je geloof en vertrouwen in mij en mijn kunnen. Door jou weet ik als onderzoeker mijn mannetje te staan!

Prof. dr. mr. D.P. Engberts, beste Dick. Zonder jou was mijn PhD-traject er nooit geweest. Door jouw intellectuele input heb je richting gegeven aan ons onderzoek, dank daarvoor!

Zorgverleners van de NICU van het LUMC. Dank voor het vertrouwen dat jullie in mij stelden door mij coördinator van de audit te laten zijn. Maar bovenal dank voor jullie kwetsbaarheid, waardoor jullie niet alleen zorgden voor leerzame audits, maar mij ook weer lieten inzien wat een ontzettend mooi vak jullie hebben!

Collega's van de sectie Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg. Dank voor de theoretische verdieping en bovenal voor alle gezelligheid. Ondanks mijn nogal wisselvallige aanwezigheid bij jullie op de afdeling heb ik mij nooit gast gevoeld, maar altijd onderdeel van het team!

Dear Liz, thanks for enabling to gain research experience in Philly. It's been an honor to be part of your research team! Dear DD, Aasma and Trix, thanks for welcoming me as your bonus roommate. Dear G and P, thanks for being my big brothers in the ghetto!

Co-authors, thank you for all valuable input and support!

Collega's van het Platform Kwalitatief Onderzoek. Met jullie hulp heb ik uit mogen groeien tot een echt kwalitatief onderzoeker. Dank voor alle samenwerking, uitwisseling, inspiratie en verdieping. Tom, Fia, Jaco, Mareline, Ria en Martine, keep up the good work!

Collega's van de AWVB. Wat ben ik blij dat ik samen met jullie verder mag gaan met leren en het vertellen van verhalen!

Lieve PhDummies, Arjan's Minions en zoveel Roomies. Wat was het fijn om niet alleen samen met jullie onderzoek te doen, maar ook de hoogtepunten en dieptepunten te kunnen delen met heel veel taart en af en toe een gin-tonic. Corona heeft me nog meer doen beseffen hoe veel leuker je werk is, als je het samen kunt doen met zulke lieve, betrokken collega's. Sorry voor de 'intellectuele uitlaatgassen'!

Lieve Sophie C, dank voor alle support bij het maken van de infographic!

Lieve Tessa, er is zo veel om jou voor te bedanken, maar bovenal dank voor alle keren dat je me weer wist op te beuren!

Lieve Snorries, door jullie waren de afgelopen jaren nog snorriger!

Lieve Arend, goede vriend, personal GVer en tevens klagmuur. Dank dat je me steeds hebt laten zien dat je dingen ook van een andere kant kunt bekijken!

Lieve paranimfen, jullie zijn van onschatbare waarde geweest tijdens mijn promotietraject en ik ben dan ook erg blij dankbaar dat jullie naast mij staan tijdens mijn verdediging. Lieve Emma, ongeveer tegelijkertijd zijn we begonnen aan ons promotietraject, waardoor we gelijke processen doorliepen en we ons aan elkaar op konden trekken. Wat was het fijn om dit samen te doen, om samen heerlijk te klagen, maar ook samen te vieren! En natuurlijk samen naar Toronto! Bedankt voor alle support, maar vooral voor alle gezelligheid! Lieve Hilda, mijn kwalitatief-onderzoekmaatje, samen gingen we het PKO-avontuur aan. Ik bewonder je om je enorme passie en gedrevenheid, waarbij je altijd tijd en aandacht voor de ander hebt. Bedankt dat je een voorbeeld voor mij bent!

Lieve vrienden, ik heb jullie de afgelopen jaren nogal verwaarloosd, en toch waren jullie er altijd voor mij. Dank voor jullie onvoorwaardelijke vriendschap!

Lieve Albert en Marianne, wat ben ik blij met jullie als extra ouders. Bedankt dat jullie mijn ouders gelukkig maken! Lieve Corrie en Wim, altijd geïnteresseerd en betrokken en nooit te beroerd om weer eens een keer op te passen, dank daarvoor! Lieve broers en zussen, heel, half, stief en schoon, wat is het fijn om onderdeel uit te maken van zo'n groot gezin!

Lieve papa, door jouw voorbeeld had ik de moed om van het gebaande geneeskundepad af te wijken. Lieve Joost, peetvader en -moeder tegelijk, door jouw voorbeeld wist ik vervolgens welke weg ik in moest slaan, en door jou kon ik deze weg ook vervolgen. Lieve mama, hopelijk word ik net zo'n moeder als jij; zonder al jouw hulp had ik nooit zo ver kunnen komen! Aan jullie draag ik dit proefschrift op.

Lieve Sjoerd, "Loving life is easy when you are abroad"⁵, maar door jou kan ik het nu ook thuis. Lieve Kai, jij vult ons thuis met nog meer liefde en geluk. Jullie zijn mijn alles, mijn lommeltjes!

⁵ Hannah Arendt. In: Rahel Varnhagen: The Life of a Jewess.