



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

NEDERLANDSE SAMENVATTING

SAMENVATTING

Dit proefschrift gaat over ethiek en de neonatale opvang van extreem vroeggeborenen. In het bijzonder gaat dit proefschrift over de ethische uitdagingen die kunnen ontstaan nadat er is gekozen voor neonatale opvang van een pasgeborene en zorgverleners streven naar het bieden van de best mogelijke zorg. De opvang van pasgeborenen heeft zich de afgelopen decennia sterk ontwikkeld, maar verdere verbetering is mogelijk. Daarvoor zijn wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsverbeteringsactiviteiten belangrijk. In dit proefschrift worden de ethische uitdagingen die het streven naar verdere verbetering van de opvang van pasgeborenen met zich meebrengt in kaart gebracht. Het doel is om handvatten te bieden om op een ethisch verantwoorde wijze met wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsverbetering in de neonatale opvang om te gaan.

HET VERBETEREN VAN DE NEONATALE OPVANG

Ongeveer 10% van alle pasgeborenen heeft bij geboorte ondersteuning nodig. In de meeste gevallen gaat het om relatief simpele interventies. Echter, ongeveer 3% van de pasgeborenen heeft meer intensieve ondersteuning nodig, zoals beademing of zelfs intubatie of reanimatie. We noemen dit neonatale opvang. Wanneer een kind te vroeg wordt geboren, heeft het vaak meer ondersteuning nodig. Een groot deel van de interventies die te vroeg geboren kinderen nodig hebben is helaas nog niet voldoende wetenschappelijk onderbouwd. Onderzoek wordt gecompliceerd doordat de neonatale opvang vaak gebeurt in een noodsituatie, waarin het kind vaak ernstig ziek is, en ouders emotioneel en bezorgd zijn.

Net zoals veel andere neonatale zorgverleners, voeren zorgverleners van de neonatale intensive care unit (NICU) van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) verschillende activiteiten uit om de neonatale opvang te bestuderen en te verbeteren. In dit proefschrift zullen de ethische uitdagingen die zij hierbij ondervinden door middel van empirisch onderzoek gecombineerd met ethische analyse

worden onderzocht en bediscussieerd. We onderzoeken twee casus: het vraagstuk van de geïnformeerde toestemming voor wetenschappelijk onderzoek naar de neonatale opvang (opvangstudies) en het vraagstuk van het opnemen en auditen van de neonatale opvang. De hoofdvraag van dit proefschrift is: wat zijn de ethische uitdagingen bij het vraagstuk van de geïnformeerde toestemming voor opvangstudies

en het opnemen en auditen van de neonatale opvang? Om deze hoofdvraag te beantwoorden, zullen verschillende deelvragen worden behandeld. Deze deelvragen focussen zich op de percepties van belanghebbenden van de neonatale opvang. De bediscussieerde casus zijn exemplarisch voor de complexiteit van het verbeteren van de neonatale opvang. In het geval van geïnformeerde toestemming voor opvangstudies bestaan er duidelijke richtlijnen. Echter, bij het volgen van deze richtlijnen kunnen er ethische uitdagingen ontstaan. In het geval van het auditen van de neonatale opvang bestaan er juist geen duidelijke richtlijnen, wat eveneens kan zorgen voor verschillende ethische uitdagingen. Voor dit proefschrift werden de morele ervaringen van belanghebbenden van de neonatale opvang, te weten neonatale zorgverleners en ouders van extreem vroeggeboren kinderen, onderzocht en toegevoegd aan het Reflectief Evenwicht (RE). De methode van het RE bestaat uit het afwegen van ethische theorieën en morele ervaringen. Door normatieve data (voortkomend uit theorie) te combineren met empirische data (voortkomend uit de praktijk) zal in dit proefschrift het morele landschap van het verbeteren van de neonatale opvang worden geschetst.

TOESTEMMINGSPROCEDURES VOOR OPVANGSTUDIES

Sinds 2005 worden er op de NICU van het LUMC opvangstudies uitgevoerd. Het uitvoeren van opvangstudies kan ethisch uitdagend zijn, omdat het lastig kan zijn om geïnformeerde toestemming te verkrijgen. Geïnformeerde toestemming is belangrijk. Het beschermt de onderzoeksdeelnemers en wordt beschouwd als het fundament van de onderzoeksethiek. Het principe van geïnformeerde toestemming is daarom verankerd in verschillende ethische codes en richtlijnen. Geïnformeerde toestemming is enkel geldig wanneer het vrijelijk wordt gegeven door een goed geïnformeerde, wilsbekwame onderzoeksdeelnemer, of in heel specifieke gevallen, door een gemachtigde proxy. In het geval van een pasgeborene zijn de ouders over het algemeen de gemachtigde proxies.

Wanneer ouders worden geconfronteerd met een dreigende vroeggeboorte kan het belastend zijn om hen te benaderen voor opvangstudies. Als ouders in een dergelijke stressvolle situatie toestemming geven voor opvangstudies kan de geldigheid hiervan worden betwist, zeker wanneer deze toestemming werd gegeven onder tijdsdruk. Daardoor worden pasgeborenen die na een spoedsituatie geboren worden vaak uitgesloten van deelname aan opvangstudies. Over het algemeen zijn dit de ziekste

kinderen. Deze kinderen uitsluiten van opvangstudies is onwenselijk, omdat dit zorgt voor selectiebias. Hierdoor zijn de uitkomsten van het onderzoek niet geldig voor alle kinderen die ondersteuning nodig hebben bij geboorte. Daarnaast kan een dreigende extreme vroeggeboorte vaak nog worden geremd, waardoor het kind gelukkig niet extreem te vroeg geboren wordt. Vaak worden deze ouders echter wel benaderd voor opvangstudies. Dit zorgt voor onnodige belasting van ouders én onderzoekers.

Om de hierboven beschreven uitdagingen van de zogenoemde 'prospectieve toestemming' het hoofd te bieden, zijn er richtlijnen opgesteld om onderzoek te kunnen doen gebruikmakend van 'uitgestelde toestemming'. Wanneer er voor opvangstudies gebruik wordt gemaakt van uitgestelde toestemming, kunnen pasgeborenen zonder toestemming van hun ouders geïnccludeerd worden in een opvangstudie. Vervolgens worden ouders zo snel als redelijkerwijs mogelijk is geïnformeerd over de studie en gevraagd om toestemming voor het vervolg van de studie en het gebruik van al verzamelde data. Sinds 2008 wordt er op de NICU van het LUMC voor specifieke opvangstudies gebruik gemaakt van uitgestelde toestemming. Dit gebeurt uitsluitend in specifieke gevallen: wanneer er voor geboorte te weinig tijd is om ouders te benaderen (noodsituatie) of wanneer er wordt ingeschat dat het ongepast is om ouders te benaderen, bijvoorbeeld wanneer moeder heel erg ziek, of ouders heel erg emotioneel zijn. Er bestaan echter ook zorgen over het gebruik van uitgestelde toestemming voor opvangstudies.

Om inzicht te verkrijgen in de ervaringen en percepties van neonatale zorgverleners met toestemmingsprocedures voor opvangstudies werden in totaal 46 zorgverleners van de NICU van het LUMC en de NICU van het Hospital of the University of Pennsylvania (HUP; Philadelphia, Verenigde Staten van Amerika) geïnterviewd. De resultaten van dit onderzoek zijn beschreven in **Hoofdstuk 1**. Op het moment van de interviews werden er op de NICUs van het LUMC en het HUP dezelfde opvangstudies uitgevoerd. Het HUP gebruikte voor deze studies alleen prospectieve toestemming, terwijl het LUMC naast prospectieve toestemming ook uitgestelde toestemming gebruikte. De percepties van Nederlandse en Amerikaanse zorgverleners met betrekking tot toestemming voor opvangstudies vertoonden grote overeenkomsten. Geïnterviewde zorgverleners rapporteerden zowel voordelen als nadelen van prospectieve toestemming en uitgestelde toestemming. Hoewel zorgverleners over het algemeen van mening waren dat prospectieve toestemming te prefereren is boven uitgestelde toestemming, erkenden zij de noodzaak van uitgestelde toestemming voor het doen

van onderzoek naar de best mogelijke zorg tijdens de neonatale opvang. Zorgverleners maakten zich echter zorgen om de autonomie van ouders, het benaderen van ouders voor uitgestelde toestemming en het toetsen van onderzoeksprotocollen die gebruik maken van uitgestelde toestemming. Zorgverleners die ervaring hadden met het benaderen van ouders voor uitgestelde toestemming rapporteerde positieve ervaringen, welke zij toeschreven aan goede communicatie en het gekozen moment waarop ouders werden benaderd voor uitgestelde toestemming.

Geïnterviewde zorgverleners verschilden van mening over de geschiktheid van uitgestelde toestemming voor de opvangstudies die op dat moment werden uitgevoerd op hun NICUs. De belangrijkste overweging om te bepalen of een opvangstudie gebruik kan maken van uitgestelde toestemming was volgens zorgverleners het risico voor de pasgeborene. Zorgverleners verschilden echter sterk in hoe zij het risico van specifieke interventies voor de pasgeborene inschatten.

De ervaringen en percepties van ouders van extreem prematuur en zeer prematuur geboren kinderen met toestemmingsprocedures voor opvangstudies zijn beschreven in **Hoofdstuk 2**. Voor dit onderzoek werden 25 ouders van pasgeborenen die waren opgenomen op de NICU van het LUMC geïnterviewd. Deze ouders werden allen benaderd voor deelname aan onderzoek dat werd uitgevoerd op de afdeling neonatologie. Zij werden echter niet allemaal benaderd voor deelname aan opvangstudies. Bij één moeder verliep de bevalling zo snel verliep dat er niet genoeg tijd was om ouders te benaderen voor opvangstudies, noch om het kind te includeren in opvangstudies. Bij een andere moeder verliep de bevalling zo snel dat er niet genoeg tijd was om ouders te benaderen voor opvangstudies, maar nog wel genoeg tijd om het kind te includeren in twee opvangstudies. Deze ouders werden na geboorte benaderd voor uitgestelde toestemming. Alle ouders die werden benaderd voor opvangstudies hebben toestemming gegeven om hun kind te includeren in ten minste één opvangstudie.

Ondanks het feit dat ouders erg emotioneel waren en veel stress ervoeren door de dreigende vroeggeboorte van hun kind, vonden geïnterviewde ouders het toch waardevol om benaderd te worden voor deelname aan opvangstudies. Ouders gaven aan dat dit voornamelijk kwam door goede timing van het moment waarop ouders werden benaderd, de manier waarop onderzoekers communiceerden met ouders en het feit dat onderzoekers empathie toonden en niet opdringerig waren.

Geïnterviewde ouders gaven verder aan het ontzettend belangrijk te vinden om zich betrokken te voelen bij de besluitvorming rondom het includeren van hun kind in opvangstudies, zeker wanneer er mogelijke risico's en nadelen aan deelname aan het onderzoek zitten. Ouders verschilden echter sterk in hoe zij het risico van specifieke interventies voor hun kind inschatten. Daarnaast waren ouders het ook niet eens over de geschiktheid van uitgestelde toestemming voor de opvangstudies die op het moment van interviews werden uitgevoerd op de NICU. Ouders waren het echter wel eens over het feit dat uitgestelde toestemming geschikt is voor observationele studies.

Op basis van ervaringen van onderzoekers die betrokken zijn bij opvangstudies, worden er in **Hoofdstuk 3** suggesties gedaan voor het verbeteren van de uitgestelde toestemmingsprocedure bij internationale multicenter opvangstudies. Bij internationale multicenter opvangstudies kan de diversiteit aan lokale besluitvormingsprocedures rondom toestemmingsprocedures zorgen voor nieuwe ethische uitdagingen. Daarom is er meer uniformiteit nodig bij het gebruik van uitgestelde toestemming voor multicenter opvangstudies. Er wordt bepleit om uitgestelde toestemming te benaderen binnen de context van een lerend systeem. Dit impliceert dat zorgverleners, onderzoekers, medisch-ethische commissies, ouders en de samenleving betrokken moeten worden in een voortdurend dialoog over de geschiktheid van uitgestelde toestemming voor opvangstudies. Daarnaast is het noodzakelijk om door middel van wetenschappelijk onderzoek meer kennis te vergaren over uitgestelde toestemming voor opvangstudies. Uiteindelijk kunnen dan uniforme en wetenschappelijk onderbouwde criteria voor het gebruik van uitgestelde toestemming voor opvangstudies worden opgesteld. Deze criteria zorgen voor houvast en duidelijkheid tijdens de ethische toetsing en het uitvoeren van opvangstudies die van deze toestemmingsprocedure gebruikmaken. Dit verbetert de kwaliteit van wetenschappelijk onderzoek waardoor de zorg voor pasgeborenen tijdens de neonatale opvang kan verbeteren.

HET OPNEMEN EN TERUGKIJKEN VAN DE NEONATALE OPVANG

Sinds 2009 wordt de neonatale opvang op de NICU van het LUMC opgenomen voor onderzoeksdoeleinden. Deze opnames bestaan uit video-opnames van de neonat en de handen van zorgverleners en opnames van fysiologische parameters. Uit evaluatie van deze opnames bleek dat zorgverleners vaak afwijken van de richtlijn voor

de neonatale opvang en dat de manier waarop de ademhaling van de pasgeborene wordt ondersteund (maskertechniek) vaak inadequaat is. Verder bleek dat wanneer de opnames van de neonatale opvang worden vergeleken met het medisch dossier, de documentatie over de neonatale opvang vaak incompleet of onnauwkeurig is. Om de zorg tijdens de neonatale opvang en de documentatie in het medisch dossier te verbeteren werden er in 2014 wekelijkse audits van de neonatale opvang geïmplementeerd. Tijdens deze audits, waarvoor alle zorgverleners van de NICU van het LUMC worden uitgenodigd, worden de opnames van de neonatale opvang teruggekeken en worden onder andere het naleven van de richtlijn voor de neonatale opvang, de maskertechniek, de medische besluitvorming en mogelijke alternatieve interventies besproken. Hoewel het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang een positieve bijdrage kan leveren aan de zorg tijdens de neonatale opvang, zorgt het ook voor controverse.

Slechts een klein aantal NICUs in Australië, de Verenigde Staten, Frankrijk, Duitsland en Nederland hebben beschreven de neonatale opvang regelmatig op te nemen. Nog minder NICUs bespreken deze opnames regelmatig in audits. NICUs die het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang hebben geïmplementeerd rapporteerden verschillende ethische vraagstukken. Deze vraagstukken zijn samengevat in **Hoofdstuk 4**. Gerapporteerde ethische vraagstukken omvatten onder andere de privacy van zorgverleners en pasgeborenen, de opslag van opnames, medico-legale aspecten, de impact op zorgverleners en ouders en toestemming van zorgverleners en ouders. NICUs rapporteerden de opnames van de neonatale opvang te gebruiken voor kwaliteitsverbetering, onderwijs en onderzoek. Daarmee betreffen ze verschillende domeinen van de gezondheidszorg met elk hun eigen ethische en juridische kaders met veelal specifieke eisen voor toestemming, privacy en de opslag van data. Deze specifieke eisen kunnen verder nog variëren door lokale wet- en regelgevingen. We constateerden dat het gebruiken van opnames van de neonatale opvang binnen verschillende domeinen leidt tot het ervaren van ethische spanning en dilemma's.

Ervaringen van zorgverleners met het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang zijn beschreven in **Hoofdstuk 5**. Voor dit onderzoek werden 48 zorgverleners van de NICUs van het LUMC en het HUP geïnterviewd. Het LUMC en het HUP verschillen in de manier waarop de neonatale opvang wordt opgenomen en de manier waarop audits worden uitgevoerd. Gerapporteerde ervaringen en attitudes komen echter

grotendeels overeen. Alle zorgverleners rapporteerde positieve ervaringen, met bijzondere nadruk op de educatieve voordelen van het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang. Zorgverleners rapporteerden de opnames van de neonatale opvang te gebruiken voor uiteenlopende leeractiviteiten. Zo gebruikten ze de opnames om een moeilijke opvang na te bespreken met de betrokken zorgverleners. Daarnaast gebruikten artsen in opleiding de opnames om hun supervisors om feedback op hun medisch handelen te vragen. Zorgverleners rapporteerden te leren van het terugkijken van opnames van hun eigen medisch handelen, maar ook van het terugkijken van het medisch handelen van anderen. Regelmatig gerapporteerde leeropbrengsten waren een verbeterd besef van tijd, reflectie op het naleven van de richtlijn voor de neonatale opvang en minder invasief handelen tijdens de neonatale opvang. Omdat zorgverleners het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang beschouwen als een krachtig instrument voor leren en verbeteren, raadden zij allemaal andere NICUs aan om het eveneens te implementeren. Zorgverleners benadrukten echter verschillende randvoorwaarden voor een succesvolle implementatie van het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang, waaronder het goed informeren van alle betrokken zorgverleners, zorgverleners niet afrekenen op hun medisch handelen tijdens de neonatale opvang en het focussen op de voordelen voor leren en verbeteren.

In **Hoofdstuk 6** worden de ervaringen van het LUMC met het auditen van de neonatale opvang samengevat. Tijdens audits die in een periode van een jaar werden uitgevoerd op de NICU van het LUMC werden 131 leerpunten geformuleerd. Deze leerpunten waren relevant voor de artsen (38%), voor de verpleegkundigen (4%), zowel voor artsen en verpleegkundigen (40%), voor zorgverleners van de obstetrie (8%) en voor mensen die niet direct betrokken zijn bij de patiëntenzorg (9%; e.g. onderzoekers). De meeste leerpunten hadden betrekking tot medische apparatuur (19%; e.g. het correcte gebruik van apparatuur), onderzoeksprotocollen (18%; e.g. het correct uitvoeren van onderzoeksinterventies), medische besluitvorming (14%; e.g. wanneer medicijnen moeten worden gegeven) en de fysiologie van de neonatale transitie (9%; e.g. de functie van het strottenhoofd tijdens de neonatale transitie). Leerpunten gaven zorgverleners inzicht in verschillende verbeterpunten, waaronder het naleven van richtlijnen, documentatie in het medisch dossier, het gebruik van medische apparatuur, het uitvoeren van opvangstudies, en medische besluitvorming. Als gevolg van plenaire discussies over medische besluitvorming werd de lokale

richtlijn voor de neonatale opvang op meerdere punten verhelderd of aangepast. Audits van de neonatale opvang kunnen dus op verschillende manieren bijdragen aan patiëntveiligheid en de kwaliteit van zorg tijdens de neonatale opvang.

De opnames van de neonatale opvang worden in het LUMC niet enkel door zorgverleners teruggekeken; ook ouders mogen de opname van de neonatale opvang van hun kind bekijken. In **Hoofdstuk 7** zijn de ervaringen beschreven van ouders die samen met hun gespreksarts de opnames van de neonatale opvang van hun kind bekeken. Voor dit onderzoek werd data verzameld door middel van participerende observatie tijdens het terugkijken van de opnames en door interviews met ouders van extreem prematuur en zeer prematuur geboren kinderen. Participerende observaties werden uitgevoerd tijdens 20 gelegenheden waarbij opnames van 31 kinderen werden teruggekeken. Vervolgens namen 25 ouders deel aan een semigestructureerd interview. Geïnterviewde ouders rapporteerde veel positieve ervaringen, met bijzondere nadruk op de waarde van het terugkijken van de opnames voor het grip krijgen op het begin van het leven van hun kind en het kunnen omgaan met het trauma van de neonatale opvang. Het terugkijken van de neonatale opvang resulteerde regelmatig in waardering voor het kind, de vader en het medisch team. Ouders rapporteerde dat de timing van het terugkijken en de manier waarop de opnames werden teruggekeken bijdroegen aan de positieve ervaring. Ouders beschouwden screenshots of kopieën van de opnames van hun kind als waardevolle herinneringen aan hun tijd op de NICU. Het hebben van de screenshots of de kopieën van de opnames biedt ouders troost, zeker wanneer het kind gedurende opname op de NICU is overleden.

In de **General Discussion** worden de belangrijkste bevindingen uit dit proefschrift bediscussieerd en worden er toekomstperspectieven geformuleerd. Gebruikmakend van het RE wordt het morele landschap geschetst van het verbeteren van de neonatale opvang. Voor toestemming voor opvangstudies bestaat er uitgebreide wet- en regelgeving. Deze wet- en regelgeving zorgt echter niet voor een gebalanceerde morele praktijk. Dit wordt bevestigd door ouders en zorgverleners. Doordat zij veel waarde hechten aan de autonomie van ouders en het recht om deelname aan onderzoek te weigeren vinden zij toestemming voor opvangstudies erg belangrijk. Ouders en zorgverleners zijn echter van mening dat toestemmingsprocedures verbeterd kunnen worden, zowel voor prospectieve toestemming als voor uitgestelde toestemming. Ouders gaven uiting aan de behoefte aan het gevoel van controle

over wat er gebeurt met hun kind en de wens om actief betrokken te worden in de besluitvorming rondom studiedeelname van hun kind. Voor ouders was dit zelfs nog belangrijker wanneer er mogelijke risico's en nadelen aan deelname aan een opvangstudie zitten. Ook zorgverleners benadrukten de rol van risicoclassificaties in discussies over toestemmingsprocedures voor opvangstudies. Interessant genoeg kwamen overwegingen van zorgverleners en ouders met betrekking tot de geschiktheid van de verschillende toestemmingsprocedures vaak niet overeen met de overwegingen in de wet- en regelgeving. Zo meenden zowel ouders en zorgverleners dat uitgestelde toestemming gepast is bij observationele studies, terwijl dit type onderzoek volgens de huidige wetgeving niet in aanmerking komt voor uitgestelde toestemming.

In tegenstelling tot toestemmingsprocedures voor opvangstudies schiet de huidige wet- en regelgeving voor het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang tekort, waardoor er vragen bestaan over de morele rechtvaardiging van het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang. Zorgverleners van NICUs die de neonatale opvang opnemen en terugkijken rapporteren echter verschillende educatieve voordelen. Verder erkennen zij dat het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang de patiëntveiligheid en de kwaliteit van zorg kan verbeteren. Zorgverleners raden daarom andere NICUs aan om het eveneens te implementeren, mits er aan randvoorwaarden voor een veilig leerklimaat wordt voldaan. Ook ouders rapporteerde positieve percepties over het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang. Net als zorgverleners zijn ouders van mening dat het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang de patiëntveiligheid en de kwaliteit van zorg kan verbeteren. Ouders benadrukten verder de waarde van het terugkijken van de neonatale opvang van hun kind voor coping en het vertrouwen in zorgverleners. Ondanks deze positieve ervaring blijft het lastig om het opnemen en terugkijken van de neonatale opvang te implementeren, doordat het gebruik van deze opnames binnen verschillende domeinen van de gezondheidszorg tot ethische vragen en dilemma's leidt.

Door het verbeteren van de neonatale opvang te benaderen binnen de context van een lerend systeem kunnen ethische uitdagen mogelijk worden opgelost. Een lerend systeem veronderstelt dat zorgverleners, ouders en andere belanghebbenden worden geconsulteerd over of, wanneer en hoe het bestuderen en verbeteren van de neonatale opvang acceptabel is. Dit vereist inzicht in de visie van belanghebbenden op verschillende vragen en dilemma's. Bijvoorbeeld: hoe kunnen privacy, autonomie en

vrijwilligheid worden gewaarborgd wanneer opnames van de neonatale opvang voor verschillende leeractiviteiten worden gebruikt? En hoe schatten belanghebbenden de risico's, voordelen en nadelen van verschillende leeractiviteiten gericht op het verbeteren van de neonatale opvang in? Door deze en andere vragen te bespreken in een voortdurende dialoog met belanghebbenden en door wetenschappelijk onderzoek te doen naar de percepties van belanghebbenden kunnen uniforme en wetenschappelijk onderbouwde criteria worden opgesteld voor het uitvoeren van leeractiviteiten gericht op het verbeteren van de neonatale zorg. In een lerend systeem kunnen de patiëntveiligheid en de kwaliteit van zorg tijdens de neonatale opvang worden verbeterd terwijl belanghebbenden worden beschermd tegen mogelijke negatieve gevolgen van leeractiviteiten. Op die manier kan er ruimte worden geboden aan het op een ethisch juiste manier uitvoeren van activiteiten gericht op het bestuderen en verbeteren van de neonatale opvang, waardoor de best mogelijke uitkomsten voor pasgeborenen bereikt kunnen worden.

Concluderend, het uitvoeren van activiteiten gericht op het bestuderen en verbeteren van de neonatale opvang kan ethisch uitdagend zijn. Interviews met neonatale zorgverleners en ouders van extreem prematuur en zeer prematuur geboren kinderen verschaften waardevolle inzichten in hun percepties over het uitvoeren van deze activiteiten. De belangrijkste thema's die uit interviews naar voren kwamen waren het risico op schade, de voordelen voor leren en verbeteren en het betrekken van ouders in de besluitvorming. Inzichten uit dit proefschrift kunnen richting geven aan het op een ethisch juiste manier uitvoeren van activiteiten gericht op het verbeteren van de neonatale opvang. Gerapporteerde ervaringen van zorgverleners kunnen bijvoorbeeld bijdragen aan het succesvol implementeren van audits van de neonatale opvang op andere NICUs. Daarnaast kunnen gerapporteerde ervaringen van ouders die de opnames van de neonatale opvang van hun kind bekeken zorgen over het delen van deze opnames met ouders verminderen. Verder kan inzicht in de ervaringen van ouders en zorgverleners met toestemmingsprocedures voor opvangstudies bijdragen aan de totstandkoming van toestemmingsprocedures die ethisch valide en waardevol zijn. Niet alle ethische uitdagingen en vragen met betrekking tot het verbeteren van de neonatale opvang zijn daarmee weggenomen. Voortgaand onderzoek naar het op een ethisch juiste manier uitvoeren van activiteiten gericht op het verbeteren van de neonatale opvang is gewenst.

