



Universiteit
Leiden

The Netherlands

Voices of experience in periviable decision-making and artificial placenta technology

Boer, A.H.A. de

Citation

Boer, A. H. A. de. (2025, July 1). *Voices of experience in periviable decision-making and artificial placenta technology*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4252056>

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/1887/4252056>

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

Intermezzo C:

Rapport Workshop Begeleidingsethiek (In Dutch)

Angret de Boer & André Krom

Inleiding

Op 7 april 2023 werd een eerste workshop begeleidingsethiek gehouden over de ontwikkeling van een artificiële placenta² als mogelijk toekomstige behandeling bij extreme vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid. De workshop werd georganiseerd in het kader van het ZonMw project '*On the limits of neonatal viability: the ethics of changing towards an individualized prognosis-based approach*'.³ Doel van de workshop was om een gestructureerd gesprek/dialogoog te voeren met relevante betrokkenen over ethische aspecten rondom de ontwikkeling van deze technologie.

Met behulp van de Aanpak begeleidingsethiek is in de workshop van 7 april o.a. gekeken naar de mogelijke effecten van de ontwikkeling en het mogelijke gebruik van de artificiële placenta, en welke waarden daarbij een rol spelen. Vervolgens is geïnventariseerd welke handelingsopties er zijn om de positieve effecten waar mogelijk te versterken en eventuele negatieve effecten op belangrijke ethische waarden te beperken.⁴

Aan de workshop namen 23 mensen deel (incl. moderator en subgroep moderatoren). Dit waren onder andere mensen met verschillende medische en technische achtergronden, ethici, juristen, ouders, patiëntenvereniging Care4Neo en vertegenwoordigers uit de wereld van beleid (zie Bijlage 1 voor ene overzicht van de deelnemers). Daarmee was het een goede groep om de dialoog te voeren over dit onderwerp. De workshop werd gefaciliteerd door een moderator van de afdeling Ethiek en Recht van de Gezondheidszorg van het LUMC.

Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop

De Aanpak begeleidingsethiek is ontwikkeld door de werkgroep ethiek en digitalisering van ECP (Platform voor de Informatiesamenleving). De werkgroep werd voorgezeten door Peter-Paul Verbeek (voorheen Universiteit Twente) en Daniël Tijink (ECP). In 2019 schreven zij de publicatie *Aanpak Begeleidingsethiek*.⁵ Workshops begeleidingsethiek duren 3,5 – 4 uur en hebben een vaste opzet die ertoe leidt dat verschillende aspecten van de casus in kaart worden gebracht.

De workshop volgde de Aanpak zoals weergegeven in onderstaande afbeelding (*Figuur 1*).⁶

-
- 2 De kunstmatige of artificiële placenta wordt ook wel *Artificial Amniotic sac and Placenta Technology (AAPT)* genoemd.
 - 3 De workshop is onderdeel van de ZonMw klinische fellowship beurs van Dr. E.J.T. Verweij (LUMC) en van het promotieonderzoek van A. de Boer (LUMC/ Radboudumc).
 - 4 De resultaten van de workshop zullen o.a. aangeboden worden aan het Perinatal Life Support (PLS) consortium binnen Europa en er zal een wetenschappelijk artikel over verschijnen.
 - 5 <https://begeleidingsethiek.nl/over-het-platform/>
 - 6 Bron: <https://ecp.nl/project/aanpak-begeleidingsethiek/>



Figuur 1: Overzicht Aanpak begeleidingsethiek

Een workshop begeleidingsethiek bestaat uit de volgende fasen:

Fase 0: Introductie

- Het bespreken van de doelstelling van de Aanpak begeleidingsethiek en een toelichting op de Aanpak en het gedachtegoed daarachter.

Fase 1: Technologie in context

- Een toelichting op de technologie en de context waarin deze mogelijk zal worden gebruikt. Hier krijgen de deelnemers de gelegenheid aanvullende/verhelderende vragen te stellen.

Fase 2: Dialoog

- Een korte ronde waarin deelnemers aan de workshop *Actoren*⁷ benoemen die met de technologie te maken kunnen krijgen;
- Deelnemers benoemen en bespreken mogelijke positieve en negatieve *Effecten* die gebruik van de technologie zou kunnen hebben;
- Deelnemers benoemen *Waarden* die een rol spelen bij die effecten. Welke waarden worden naar verwachting bevorderd als de technologie gebruikt wordt en welke waarden komen mogelijk juist op het spel te staan?

⁷ Ook wel veldpartijen, spelers of stakeholders genoemd.

Fase 3: Handelingsopties

- Deelnemers gaan op zoek naar handelingsopties om positieve effecten van de technologie te bevorderen, negatieve effecten te voorkomen of zoveel mogelijk te beperken. Daardoor kunnen belangrijke waarden worden beschermd of bevorderd.
- Deelnemers zoeken naar handelingsopties vanuit drie invalshoeken:
 - Wat kun je aan de *Technologie* zelf veranderen?
 - Wat kun je veranderen in de fysieke, sociale of institutionele *Omgeving* waarin de technologie mogelijk zal worden gebruikt?
 - Wat vraagt verantwoord *Gebruik* van de technologie van degenen die de technologie gaan gebruiken?

Bij enkele onderdelen zijn kleine aanpassingen gedaan ten opzichte van hoe de Aanpak veelal wordt toegepast. In het verslag zal steeds worden toegelicht welke aanpassingen zijn gedaan.⁸

De workshop werd opgenomen, zowel de plenaire onderdelen als de gesprekken die in subgroepen werden gevoerd over effecten, waarden en handelingsopties. Deze opnames werden getranscribeerd door een professioneel bureau en gebruikt om dit verslag op te stellen. Nadat de transcripten werden ontvangen, zijn de opnames definitief gewist. De transcripten zijn geanonimiseerd uitgetypt. Zo is geborgd dat de quotes die in dit verslag zijn opgenomen niet direct te herleiden zijn naar de persoon die dit heeft gezegd tijdens de workshop.

Fase 1: Technologie en context

Casus: technologie in context

Om te begrijpen welke ethische aspecten komen kijken bij het gebruik van een technologie en hoe je daar verantwoord mee om zou kunnen gaan, is het belangrijk om meer te weten over de technologie zelf en in welke context de technologie (mogelijk) gebruikt zal gaan worden.

Ter voorbereiding van de workshop op 7 april 2023 ontvingen de deelnemers een casusbeschrijving over de artificiële placenta. Tijdens fase 1 kregen de deelnemers de gelegenheid aanvullende vragen stellen over de ontwikkeling van deze technologie en in welke context dit gebruikt zou kunnen worden.

⁸ In Bijlage 2 wordt vervolgens toegelicht *waarom* deze aanpassingen zijn gedaan. Het systematisch bijhouden welke aanpassingen zijn gedaan en waarom maakt het mogelijk om te leren of en zo ja welke aanpassingen in de Aanpak begeleidingsethiek bij kunnen dragen aan het zo goed mogelijk ethisch begeleiden van de ontwikkeling van (nieuwe) technologie, enerzijds, en het zo goed mogelijk begeleiden van de maatschappij bij de omgang met nieuwe technologische mogelijkheden zoals de artificiële placenta, anderzijds.

De ontwikkeling van de artificiële placenta heeft als doel om sterfte en ziekte rondom de geboorte te verminderen.⁹ De technologie bootst de omgeving en functie van een vruchtzak, het vruchtwater en de placenta na. Hierdoor blijft de 'perinaat'¹⁰ in de artificiële placenta fysiologisch gezien in de staat van een foetus. In Tekstbox 1 staat de informatie die de deelnemers voorafgaand aan de workshop hebben ontvangen.

De artificiële placenta als mogelijke behandeling bij extreme vroeggeboorte

Gevolgen van extreme vroeggeboorte

In Nederland worden jaarlijks 2-4 van de 1000 baby's te vroeg geboren (<28 weken zwangerschapsduur). Na de geboorte wordt de baby opgenomen op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) waar behandeling wordt gestart, bijvoorbeeld door middel van beademing en sondevoeding, en de baby's in een couveuse liggen.

Hoe vroeger het kind wordt geboren, hoe meer kans het heeft op complicaties en gevolgen van de vroeggeboorte en de behandeling. Met de huidige behandeling bij een geboorte na 24 weken zwangerschap blijven ongeveer 50 van de 100 baby's die opgenomen worden op de intensive care in leven; ongeveer 50 van de 100 baby's overlijden. Als de baby overleeft na 24 weken zwangerschap, hebben van de 100 baby's op basisschoolleeftijd: 67 geen handicaps of een milde handicap, en daarnaast een verhoogde kans op problemen op school, 16 een matige handicap, en 17 een ernstige handicap. Om het ontwikkelen van deze complicaties te verminderen, en de overleving en kwaliteit van leven van deze groep kinderen te verbeteren, wordt nagedacht over het gebruik van de zogenaamde artificiële ('kunstmatige') placenta.

De artificiële placenta: het alternatief voor de couveuse

De artificiële placenta is een afgesloten, verwarmde omgeving met kunstmatig vruchtwater. Via de artificiële placenta krijgt de foetus zuurstof en voedingsstoffen binnen en wordt er gestreefd naar verdere groei en (uit)rijping van organen in een situatie vergelijkbaar met die in het lichaam van de zwangere vrouw. Het doel van de artificiële placenta is de groep kinderen die te vroeg geboren wordt een betere kwaliteit van leven te geven, met minder (ernstige) handicaps. De artificiële placenta is dus bedoeld als vervanging van de huidige (couveuse)behandeling bij extreem vroeg geboren.

Tot op heden is er alleen onderzoek gedaan naar de artificiële placenta met diermodellen. In 2017 zorgde een Amerikaanse onderzoeksgroep voor wereldnieuws. Zij waren er na jarenlang onderzoek in geslaagd om lammetjes vier weken te laten groeien in een artificiële placenta. Deze lammetjes waren bij plaatsing in de artificiële placenta in hun ontwikkeling te vergelijken met een menselijke foetus van 24 weken en werden uiteindelijk gezond 'geboren' uit de kunstmatige 'placenta'.

Onderzoek naar de artificiële placenta bij mensen

De verwachting is dat er binnen een aantal jaar gestart kan worden met verder onderzoek naar het opvangen van extreem prematuur geboren baby's in de artificiële placenta. In verschillende landen zijn ze bezig met het ontwikkelen van deze nieuwe techniek.

De ontwikkeling van de artificiële placenta biedt kansen om de behandeling van extreem prematuur geboren kinderen te verbeteren. Tegelijkertijd roept de ontwikkeling van de artificiële placenta ethische, juridische en maatschappelijke vragen op, over bijvoorbeeld de onzekerheid die bestaat over de effectiviteit en de veiligheid van de artificiële placenta, dat er mogelijk een keizersnede noodzakelijk is en wat het betekent voor de hechting tussen ouders.

Tekstbox 1: Informatie die deelnemers voorafgaand aan de workshop kregen over de ontwikkeling en het mogelijke gebruik van de artificiële placenta

⁹ Sterfte en ziekte rondom de geboorte wordt ook wel perinatale mortaliteit en morbiditeit genoemd.

¹⁰ Verschillende benamingen in de literatuur bekend voor hetgeen er in de artificiële placenta zit, zoals perinaat, gestatialing, fetonate. In dit verslag gebruiken wij de term perinaat.

Verhelderende vragen over de technologie in context

In een korte presentatie over de artificiële placenta en de context waarin deze technologie in eerste instantie zou kunnen worden gebruikt/onderzocht, werd o.a. aangegeven dat de perinaat vanuit de artificiële placenta bij 28 weken overgeplaatst zou worden naar een reguliere couveuse. Dat zou betekenen dat de artificiële placenta niet in de plaats komt van behandeling in de couveuse, maar dat de periode in de artificiële placenta vooral gevolgen zou kunnen hebben voor de behandeling in de couveuse, die daardoor mogelijk minder ingrijpend kan worden.

Na de presentatie konden deelnemers verhelderende vragen stellen. Hieronder vindt u een kort overzicht van welke thema's daarbij aan bod zijn gekomen. De vragen zijn beantwoord met behulp van één van de deelnemers die deel uitmaakt van het Nederlandse consortium die zich richten op de ontwikkeling van een prototype van de artificiële placenta. Deze deelnemer kon de meer technische vragen van overige deelnemers beantwoorden.

Focus ligt op toepassing vanaf 24 weken

Bij de ontwikkeling van de artificiële placenta in Nederland wordt er vooralsnog van uit gegaan dat een kindje vanaf 24 weken in de artificiële placenta zou worden geplaatst. In het buitenland en in de wetenschappelijke literatuur wordt het verlagen van deze grens naar bijvoorbeeld 22 weken gesproken. In Nederland is dat vanuit het consortium vooralsnog niet het doel.

Vaginale geboorte of keizersnede

Bij het ontwerpen van de artificiële placenta is het *uitgangspunt* dat het kind na een vaginale geboorte in de artificiële placenta wordt geplaatst. Het idee is dat het kind geboren wordt in een zak die gevuld is met kunstmatig vruchtwater en daar de navelstreng aangeprikt wordt. 'Dan wordt het kindje met zak en al in een soort [...] couveuse geplaatst, waar de zak gevuld met kunstmatig vruchtwater kan worden bevestigd.' De vaginale partus zou in een bed of een bevalbed moeten kunnen plaatsvinden. Dit is geoefend met een Concord-tafel.

Insteek is om te voorkomen dat een keizersnede per se noodzakelijk is, het zou allebei moeten kunnen en bij voorkeur een vaginale partus. Of dat inderdaad allebei kan, en of de ene optie misschien betere uitkomsten zou kunnen geven dan de andere, is vooralsnog onbekend. Het is denkbaar dat een keizersnede voor zo goed mogelijke uitkomsten voor het kind een meer gecontroleerde omgeving biedt voor de transitie naar de artificiële placenta: *'Het achtjarig onderzoek wat we nu aangevraagd hebben zou mee moeten helpen om die vraag te beantwoorden. In welke van de situaties zou welke van de bevallingen geschikt zijn? Het antwoord kan zijn dat in alle situaties een van de twee precies geschikt is. Dat weten we niet. Het is dus een uitgangspunt, maar daar zit nog een stuk aannames in.'*

Wanneer de transitie eenmaal is ingezet - dus een eerste ademteug - is de vraag of overplaatsing naar een artificiële placenta nog mogelijk is: *'Nee, precies. Dat maakt de vraag*

van hoe realistisch [het] [is] bij een vaginale bevalling, natuurlijk wel een hele spannende. Of je niet toch gaat uitwijken naar de keizersnede. De transitie gebeurt natuurlijk eigenlijk al voordat je geboren wordt. Dat is [...] een vraag waar we geen antwoord op hebben. Het is wel duidelijk dat die vaginale route - ondanks die prachtige Concord-tafel - wel echt ingewikkeld is.'

Veilige toepassing bij mensen hangt af van de mogelijkheden en beperkingen van dierproeven

Vooralsnog zouden kinderen met 28 weken vanuit de artificiële placenta worden overgeplaatst naar een couveuse. Dat hangt samen met de mogelijkheden en beperkingen van dierproeven die momenteel worden gedaan om de veiligheid van de artificiële placenta te onderzoeken. Deze studies worden gedaan met lammetjes tot vier weken oud. Na vier weken zijn lammetjes volgroeid. Na die tijd worden de lammetjes uit de artificiële placenta gehaald. Omdat ze dan volgroeid zijn, worden ze niet in een couveuse geplaatst. Voor onderzoek naar de veiligheid van de artificiële placenta voor de mens levert dit een beperking op. Vertaald naar de mens staan die 4 weken bij lammetjes namelijk voor een zwangerschap van 28 weken. Het is momenteel niet mogelijk om op basis van dierproeven iets te zeggen over de veiligheid van de artificiële placenta voor kinderen ouder dan 28 weken. In theorie zouden dierproeven met niet-humane primaten kunnen worden gedaan, maar ook daar kleven ethische vragen aan. Dat is één van de redenen waarom kindjes vooralsnog na 28 weken uit de artificiële placenta zouden worden overgeplaatst naar een couveuse. Deze terughoudendheid hangt ook samen met een andere ethische vraag: is het ethisch om na 28 weken te zeggen dat we kinderen de huidige therapie (de NICU-behandeling zoals die nu is) kunnen bieden? Is dat beter, even goed of slechter dan wat de artificiële placenta zou kunnen bieden? 'We hebben daar vooralsnog geen antwoord op.'

De navelstreng als toegangspoort

Als een kindje in de artificiële placenta zou worden geplaatst, dan worden zuurstof en voedingsstoffen voor het kindje via de navelstreng toegediend. De navelstreng is de toegangspoort. Dat biedt ook mogelijkheden tot medische controles. De aansluiting op een kunstmatige placenta biedt bijvoorbeeld ook de mogelijkheid om monitoring van bloedgasen te doen en om concentraties van stoffen in het bloed te meten. Op basis van weer andere monitoringsmogelijkheden – zoals een echo – zouden desgewenst ook andere zaken die je wilt monitoren, kunnen worden toegevoegd.

Medische handelingen in de artificiële placenta

Het is vooralsnog een open vraag of, en zo ja welke medische handelingen mogelijk en wenselijk zijn als een kindje in de artificiële placenta is geplaatst.

Meerlingen

Een derde van de groep extreme vroeggeboortes op de NICU zijn tweelingen. In theorie zou de artificiële placenta ook voor meerlingen geschikt kunnen zijn. Wel is de vraag hoe dit technisch gerealiseerd zou kunnen worden. Voor een dergelijke situatie is vooralsnog

geen goed diermodel beschikbaar. Het is dus niet mogelijk om op basis van dierproeven iets te zeggen over de veiligheid van toepassingen bij menselijke meerlingen.

Naast technische vragen spelen hierbij ook (aanvullende) ethische vragen een rol. Bijvoorbeeld: wat als de mogelijkheid van plaatsing in een artificiële placenta maar voor één van de kinderen uit een meerling aangeboden zou kunnen worden?

Hoe ver weg is dit? Hoe snel?

In Nederland is een consortium opgericht die werkt aan de ontwikkeling van de artificiële placenta. Het project in Nederland moet in 2024 een technisch werkzaam prototype opleveren. In Amerika lopen ze technisch gezien voor op Europa. Een groep uit Philadelphia zit met hun onderzoek bijvoorbeeld in ronde negen van beoordeling door de FDA (de U.S. Food and Drug Administration). Zij moeten de technische testen bij de FDA laten doorlopen. Zij verwachten dat op korte termijn - ergens in de komende paar jaar - in Philadelphia de eerste mens in de artificiële placenta gaat. 'Die zijn echt wel heel erg ver.'

Fase 2: Dialoog

In de dialoogfase gingen de deelnemers in gesprek over wie er betrokken zijn en zouden kunnen zijn bij de ontwikkeling en het mogelijke gebruik van de artificiële placenta. Daarnaast bogen zij zich over positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta, en over belangrijke waarden die daarbij een rol spelen. Deze waarden worden expliciet gemaakt om er zo goed mogelijk rekening mee te kunnen houden bij het eventuele gebruik van de artificiële placenta.

Actoren

Bij het onderwerp 'actoren' is de vraag wie er betrokken is, of op wie het gebruik van de artificiële placenta invloed heeft of zou kunnen hebben. De deelnemers aan de workshop vertegenwoordigen zelf al een aantal verschillende actoren. Aan hen werd gevraagd wie zij dachten dat er nog meer betrokken zijn, of zouden moeten worden. Deelnemers kregen eerst enkele minuten de tijd om voor zichzelf op post-its te schrijven aan welke actoren zij dachten. Dit is daarna plenair besproken. Tabel 1 geeft een overzicht van welke actoren werden genoemd tijdens de workshop van 7 april.¹¹ Bij een aantal actoren is een treffende quote of een korte toelichting opgenomen.

11 Tijdens de plenaire bespreking zijn de meeste actoren die deelnemers op post-its hadden genoemd, genoemd, maar niet alle. Na de workshop zijn alle post-its verzameld en zijn ook actoren die niet plenair werden genoemd, zoveel mogelijk in de tabel gezet. Als niet precies duidelijk was wat bedoeld werd, is er voor gekozen om de input niet in de tabel te zetten, maar in een voetnoot. Dat geldt bijvoorbeeld voor 'Een diverse populatie kinderen'.

Tabel 1 Actoren zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Categorie	Genoemde actoren
Familie	Zwangere ¹² Gezonde zwangeren Partner Kind zelf/foetus ¹³ Broers en zussen (<i>siblings</i>) Bredere familie (bv. opa's, oma's) Gezondere voldragen kinderen ¹⁴ Oud-patiënten (m.n. die met complicaties) Ouders van tweelingen Ongewenst kinderloze stellen Patiëntenorganisaties die ouders en patiënten vertegenwoordigen
Zorg	Vershillende artsen: gynaecologen, neonatologen ¹⁵ , kinderartsen op de follow-up poli, oogartsen (i.v.m. kans op retinopathie ¹⁶), huisartsen, perfusionisten ¹⁷ Verpleegkundigen Psychologen Verloskundigen Medisch maatschappelijk werkers ¹⁸ Geestelijk verzorgers ¹⁹ Pedagogen Beroepsverenigingen, zoals de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
Techniek & Data	Techniekontwikkelaars/ingenieurs Technische dienst ziekenhuizen/medische techniek Logistiek medewerkers

12 'Er wordt nu gezegd: ouders. Ik zou zelf een moeder en de partner uit elkaar halen. (...) Vooral omdat de vrouw eventueel de keizersnede ondergaat. Dus zijn het, wat mij betreft, twee aparte mensen in dat opzicht.'

13 'Het perspectief van de foetus zou ik centraal zetten hierbij, dat vind ik essentieel.'

14 Als de artificiële placenta een betere omgeving zou vormen en daardoor kinderen zich ontwikkelen onder de beste omstandigheden en daardoor 'gezonder' geboren worden.

15 Neonatologen geven zorg aan te vroeg geboren kinderen of aan zieke kinderen die net geboren zijn.

16 Retinopathie betekent beschadiging van het netvlies (retina = netvlies).

17 Een perfusionist bedient de hart-longmachine. Een hart-longmachine neemt de functie van het hart over tijdens een operatie.

18 Medisch maatschappelijk werkers bieden psychosociale begeleiding aan patiënten en hun naasten bij problemen die te maken hebben met ziekte, behandeling en/of een ziekenhuisopname.

19 Geestelijk verzorgers komen in beeld als de vanzelfsprekende orde van het alledaagse leven wordt doorbroken; in situaties van leven en dood, bij afscheid en verlies, bij ervaringen van grote verbondenheid of juist van verlatenheid, en bij ethische vragen. Zij zijn deskundig in het omgaan met levensvragen, zingeving, spiritualiteit en ethische afwegingen. Bron: Vereniging van Geestelijk Verzorgers.

Tabel 1 Continued

Categorie	Genoemde actoren
Beleid	Medisch tuchtcollege Beleidsmakers Adviesraden, zoals de Raad voor de Volksgezondheid (RVS) Wetgevers Food and Drug Administration (FDA; Verenigde Staten) Commissies die CE-markering toetst Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Juristen Politiek
Wetenschap	Wetenschappers ²⁰ Sociologen ²¹ Ethici Fysiologen ²² Proefpersonen (ouders/kind) Proefdieren ²³
Financiering	Zorgverzekeraars Zorginstituut Nederland
Toezicht	Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) Datamanager
Commerciële partijen	Commerciële partijen ²⁴ Fabrikanten Leveranciers materiaal
Pers	De pers
Overig	Goede doelen Burgers/premie betalers/maatschappij Mensen in landen waar dit mogelijk niet beschikbaar zal zijn Gelovigen/kerken Leerkrachten Activisten: o.a. feministen, anti-abortus bewegingen

²⁰ 'Zowel wetenschappers die aan de artificiële placenta werken, als anderen naar wie het geld dus niet gaat'

²¹ Sociologen bestuderen sociale relaties tussen mensen en het gedrag van mensen in de samenleving.

²² Fysiologen bestuderen hoe moleculen, cellen, organismen en mensen (biologisch) functioneren.

²³ Voordat onderzoek mag worden gedaan naar de artificiële placenta bij mensen moet eerst uit onderzoek blijken dat het voor proefdieren veilig is.

²⁴ 'Er zijn misschien ook bedrijven die hieraan verdienen?'

Actiepunten

Onderdeel van de Aanpak begeleidingsethiek is om partijen die geraakt kunnen worden door het ontwikkelen en het gebruik van een technologie, zoveel mogelijk te betrekken bij het ontwikkelen en implementeren van die technologie. Of, als dat niet lukt, hun perspectief daarin zo goed mogelijk mee te nemen.

Dat levert twee actiepunten op. Ten eerste om partijen uit Tabel 1 te betrekken wiens perspectief nog geen plek heeft kunnen krijgen bij het ontwikkelen en implementeren van de artificiële placenta; en ten tweede om actief te blijven zoeken naar partijen die eventueel nog missen.

Effecten

De vraag in dit onderdeel is standaard welke effecten het gebruik van een technologie zou kunnen hebben, zowel positief als negatief. In totaal zijn er tijdens de workshop aanvaardbaar 67 mogelijke effecten benoemd, waarvan 17 positieve en 50 negatieve effecten.²⁵ Ten behoeve van het verslag zijn de effecten nader geordend (zie Tabel 2):

- Enkele punten die door de deelnemers werden genoemd waren in eerste instantie niet altijd expliciet als effect benoemd, maar als vraag. Uit die vragen werd steeds duidelijk dat de deelnemers wel specifieke positieve of negatieve effecten in gedachten hadden. In die gevallen zijn de vragen geherformuleerd in termen van effecten.²⁶
- De effecten zijn opgedeeld in een aantal thema's, namelijk effecten op het kind (tabel 4a), op de ouders/ouder-kind band (tabel 4b), op de zwangere/zwangerschap/geboorte (tabel 4c), op de zorg (tabel 4d), op de techniek (tabel 4e), op wetenschappelijk onderzoek (tabel 4f) en overige effecten (tabel 4g).
- Soms werden dezelfde effecten in verschillende formuleringen naar voren gebracht. In het uiteindelijke overzicht van effecten, zijn deze samengevoegd.²⁷
- Tot slot was bij nadere beschouwing bij enkele effecten onvoldoende duidelijk welke mogelijke gevolgen deelnemers precies in gedachten hadden. In die gevallen zijn deze effecten niet opgenomen in Tabel 2.²⁸

Na het samenvoegen en verwijderen van een aantal genoemde effecten, blijven er in totaal 50 mogelijke effecten over, waarvan 10 positieve en 40 negatieve effecten. Bij een aantal effecten is een treffende quote of een korte toelichting opgenomen.

²⁵ De oorspronkelijke lijst met effecten zoals benoemd door de deelnemers tijdens de workshop is te vinden in Bijlage 2.

²⁶ Deelnemers zijn in de gelegenheid gesteld om feedback te geven op het concept verslag, o.a. om te borgen dat hun input goed in het uiteindelijke verslag is verwerkt.

²⁷ Een overzicht van welke effecten zijn samengevoegd vindt u in Bijlage 3.

²⁸ Om welke effecten het gaat, is te vinden in Bijlage 3.

Tabel 2a Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op het kind zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
KIND	
1. De foetale fysiologie wordt gehandhaafd	2. Vertechnisering van geboorte en het kraambed
3. Minder schade aan orgaansystemen	4. Meer schade aan orgaansystemen
	5. Onzekerheid/onbekendheid over uitkomsten, waardoor je een beslissing moet nemen zonder dit te kunnen baseren op bekende uitkomsten. ²⁹
6. Het voorkómen van (over)'strekken' dat nu vaak optreedt als een kind lange tijd in de couveuse heeft gelegen	7. Minder goede bewegingsontwikkeling van het kind en het missen van het effect van beweging van de moeder. ³⁰
8. Minder pijnlijke handelingen dan in de couveuse, zoals steeds prikken, waardoor er minder stress ontstaat voor de pasgeborene ³¹	
9. Betere kwaliteit van leven ³²	10. Slechtere kwaliteit van leven ³³
11. Betere overlevingskansen (levensreddend) ³⁴	12. Overlevende baby is niet altijd 'goed'

29 'Ik vind het nog steeds moeilijk om voor te stellen. Dat je eerst 28 weken in de artificiële placenta zit en dan daarna in de gewone couveuse. Ik vind het heel moeilijk om voor te stellen. Ik maak me nog steeds heel erg bezorgd om die kinderen. Daarvoor weet ik gewoon onvoldoende. Ik vraag me af waarom iedereen er nu zo positief over is. Hoe weet je nou dat ze het allemaal zoveel beter gaan doen? Die onzekerheid voor mij maakt het heel moeilijk om door te denken.'

30 'Hoe gaat dit in de artificiële placenta? Kan dit worden nagebootst? [Wat zijn de] effecten op [de] lange termijn?'

31 'Als kinderen geboren zijn met 24 of 28 weken, hebben zij heel veel pijnlijke behandelingen. Soms 20 tot 30 per dag. Als dat minder zou worden met deze techniek, zou dat enorme positieve effecten opbrengen.'

32 Als toelichting werd gegeven dat minder schade aan orgaansystemen zou optreden, dat vroeggeboorte minder negatieve effecten zou hebben dan nu en dat sprake zou zijn van minder morbiditeit.

33 Als toelichting werd gegeven dat meer schade aan orgaansystemen zou optreden, dat vroeggeboorte meer negatieve effecten zou hebben dan nu en dat sprake zou zijn van meer morbiditeit.

34 'Als ik mijn kind [hiermee] had kunnen redden, had ik gezegd: ja, doe alles. Doe alles om mijn kind te redden.'

Tabel 2b Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op de ouders en de ouder-kind relatie zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
OUDERS/OUDERS-KIND	
	<p>13. Complexere keuzes voor ouders</p> <ul style="list-style-type: none"> - De techniek biedt hoop waar die nu misschien niet is, maar mogelijk brengt het aangrijpen van die hoop veel schade met zich mee.³⁵ - Er ontstaat meer valse hoop³⁶ <p>14. Ouders voelen zich minder vrij om nee te zeggen tegen de techniek, en durven minder snel te kiezen voor zwangerschapsbeëindiging of comfort care³⁷</p> <p>15. Meer onduidelijkheid over de lange termijn effecten van deze behandeling op ouders³⁸</p> <p>16. Het kan een angstig gedachte en/of beeld voor ouders zijn dat hun kind in een artificiële placenta zit gepaard met meer onzekerheid of het wel goed gaat</p> <p>17. Verandering van het beeld van ouderschap³⁹</p> <p>18. De rol van de partner van de zwangere verandert, waarbij de verantwoordelijkheid voor het kind tot de geboorte meer wordt verdeeld.</p> <p>19. Niet/minder betrokken zijn bij de zorg voor je kind</p> <ul style="list-style-type: none"> - Effecten van het niet kunnen verzorgen - Het niet kunnen buidelen⁴⁰ - Niet kunnen praten/zingen tegen je kind ('geen geluiden') - Minder mogelijkheden tot gezinsvorming (vergeleken met de huidige NICU behandeling) en de gevolgen daarvan voor imprint foetus⁴¹ <p>20. Het leidt tot meer wat-als vragen wanneer het kind het niet heeft gered wat kan leiden tot meer schuldgevoel, spijt en/of schaamte als het kind het niet redt en de ouders de keuze met terugwerkende kracht niet naar zichzelf kunnen verantwoorden.</p> <p>21. Slechtere rouwverwerking als het kind het niet redt, omdat er dan geen (of minder) contact is geweest</p>

35 'Hoe groter de keuze, hoe lastiger het wordt om te beslissen'

36 'Als dit er was geweest, dan hadden we gelijk gezegd: we doen het.'

37 'Voel je je als ouder vrij om nee te zeggen tegen de techniek? Durven [zij nog] te kiezen voor zwangerschapsbeëindiging of comfort care?'

38 Dit draagt bij aan de complexiteit van de besluitvorming. Bovendien is bekend dat de huidige NICU-behandeling grote invloed heeft op het leven van ouders. Mogelijk blijft dit effect ook met de artificiële placenta bestaan.

39 '[Eerst ben je] ouder van een ongeboren kind, dan ben je ouder van een perinaat (in de artificiële placenta) en pas dan ben je ouder van een pasgeborene.

40 Bij buidelen of kangoeroeën wordt de baby met alleen een luier aan op de blote borst van de ouders gelegd, waardoor huid op huid contact ontstaat. Dat heeft zowel voor het kind als de ouders voordelen op de korte en de lange termijn. Zie daarover bijv. de informatie over Kangoeroeën/buidelen op de website van Care4Neo.

41 'Ik had gelezen dat op de NICU ouders mogen meehelpen. Als een kindje in zo'n kunstbaarmoeder zit, kan je dat niet.'

Tabel 2c: Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op de zwangere of in het kader van de geboorte zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
ZWANGERE/GEBOORTE/PLACENTA	
	22. Magic bullets materialiseren niet ^{42,43}
	23. Maatschappelijke druk om alles te doen wat kan
	24. Gevolgen/rol voor zwangere
	- Lichamelijke integriteit moeder komt in het geding, door grotere druk om keizersnede te kiezen
	- Meer keizersneden met de gevolgen daarvan
	- Hoog risico keizersnede (gezien termijn wachten tot laatste moment)
	25. Moeder wordt gezien als kinderproducent
	26. Meer (mogelijk niet noodzakelijke) vroeggeboortes door medisch ingrijpen om te voorkomen dat het kind zich al klaar maakt voor de transitie van een geboorte. ⁴⁴
	27. Betere omgeving/omstandigheden voor de bevalling (“Bevallings beneficence”) ⁴⁵
	28. Extra spannende bevalling
	29. Discussie over definities rondom geboorte, bijv. over wanneer het kind nu precies geboren is en daarmee ook over geboortedata en verjaardagen
	30. Effect op levensvatbaarheidsgrens en abortusgrens

Tabel 2d Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op de zorg en het zorgpersoneel zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
ZORG/ZORGPERSONEEL	
	31. Het counselen en informeren van ouders wordt complexer. De omstandigheden zijn daarvoor ook niet goed: iemand is bijv. al aan het bevallen. Hoe verkrijg je dan geïnformeerde toestemming?
	32. Er ontstaat onduidelijkheid over wie (welk specialisme) welke verantwoordelijkheid heeft voor het kind ⁴⁶

42 ‘De placenta, dat is echt mijn favoriete orgaan. Dat is zo een mooi, maar ook complex orgaan. Ik vraag me af of men ziet hoeveel ontzettend veel puntjes een placenta heeft. Dat is niet zomaar een paar canules en een beetje bloed en wat metabool en hormonen. Er zijn zoveel meer dingen die we niet weten.’

43 ‘Kan de placenta wel kunstmatig nagebootst worden? Is wel aan alles gedacht (maternaal/foetaal?)’

44 ‘Iatrogene vroeggeboorte door kind niet in transitie te laten komen’

45 ‘Je kunt natuurlijk ook een bevallingsbeneficence, een optimalere omgeving voor de foetus creëren.’

46 De vraagkwam op of hiervoor eventueel een nieuw specialisme in het leven zou moeten worden geroepen.

Tabel 2d Continued

Positief	Negatief
ZORG/ZORGPERSONEEL	
33. Minder druk op de zorg - Andere manier van werken door zorgprofessionals (als het een zelfregulerend systeem is)	34. Meer druk op de zorg - Meer vereisten en verplichtingen - Andere manier van werking - Meer zorgpersoneel nodig
35. Meer innovatie, waardoor meer kennisvermeerdering en (mogelijke) verbetering van de huidige zorg voor en na de geboorte - Scholing nodig voor verdere ontwikkeling van zorgprofessionals	36. Meer innovatie, waardoor meer kennis nodig: - Scholing nodig voor verdere ontwikkeling van zorgprofessionals
37. Besparing (zorg)kosten bv. door lange termijn zorg die bij betere uitkomsten niet meer nodig is	38. Slechter worden in het behandelen van kinderen van 28 – 29 weken 39. Toename (zorg)kosten door dure onderzoeken ⁴⁷ 40. Meer ligdagen in het ziekenhuis voor de pasgeborene 41. Druk voor zorgverleners om te doen wat mogelijk is (voor bv. ouders)

Tabel 2e Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op de zorg en het zorgpersoneel zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
TECHNIEK	
43. Het is een glijdende schaal: wat eerst onwenselijk is/was, kan wenselijk worden door voortschrijdend inzicht en/of verdere ontwikkeling van de technologie - <i>'Voor jonger geboren kinderen kunnen zorgen kan ook positief zijn'</i>	42. De macht van bedrijven neemt toe: geld dat zij met de technologie kunnen verdienen verhoogt ook de druk om de technologie te gebruiken 44. Het is een glijdende schaal, waarbij de grenzen steeds verder zullen worden opgerekt', waarbij de techniek ook voor andere doeleinden wordt gebruikt ^{48,49}

⁴⁷ Bijv. ten behoeve van het verder uitzoeken van de voor- en nadelen van de artificiële placenta en de verdere ontwikkeling en implementatie van de artificiële placenta.

⁴⁸ *'Gaat dat ook niet weer betekenen, dat die grens daarvoor weer wordt opgerekt? Hoe is die grens? Vientwintig weken? Ik denk dat er een tendens kan ontstaan dat men denkt: als ze dan al bij 24 weken in zo'n placenta kan komen, kan het misschien dan ook niet bij 20 weken? Dan kan het gaan schuiven.'*

⁴⁹ *'Gaat het soms niet te ver? Is de wereld dan niet te maakbaar, waar is de grens?'*

Tabel 2f Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op de zorg en het zorgpersoneel zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK	
	45. Als we eenmaal starten met wetenschappelijk onderzoek, dan is de vraag of we uiteindelijk nog kunnen beslissen dat de balans tussen de voor- en nadelen negatief uitvalt
	46. Bij deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de artificiële placenta kunnen deelnemers ten onrechte de indruk krijgen dat zij (en hun kind) persoonlijk voordeel kunnen hebben van het onderzoek ⁵⁰

Tabel 2g: Positieve en negatieve effecten van het gebruik van de artificiële placenta op de zorg en het zorgpersoneel zoals benoemd door deelnemers aan de workshop op 7 april 2023

Positief	Negatief
OVERIG	
	47. Meer data die beschermt moet worden ^{51,52}
	48. Deze nieuwe medisch-technologische mogelijkheid kan als sterk dwingend worden ervaren (het kan, dus het moet) ⁵³
	49. Proportionaliteit: geld dat hieraan wordt besteed, kan niet naar andere ontwikkelingen/ goede doelen, terwijl er al zoveel tekorten zijn in veel sectoren (bv. ouderenzorg)
	50. Toenemende ongelijkheid, waarbij de technologie niet voor iedereen beschikbaar is
	- Internationaal, bijv. in Afrika
	- Nationaal, niet voor iedere extreem te vroeggeborene ('wie dan wel?')

Soms hadden deelnemers tegengestelde inschattingen van wat het effect zou kunnen zijn als te vroeg geboren kinderen in een artificiële placenta zouden worden geplaatst. Bijvoorbeeld welke invloed het kan hebben op de kwaliteit van leven van vroeggeboren kinderen. Sommige deelnemers gaven aan dat het de kwaliteit van leven van vroeggeboren kinderen zou kunnen verbeteren (effect 9). Andere deelnemers gaven aan dat gebruik van de artificiële placenta de kwaliteit van leven van vroeggeboren kinderen ook zou kunnen verslechteren (effect 10). Ook kwam het voor dat één en hetzelfde effect soms anders werd gewaardeerd.⁵⁴ Dit is bij bijvoorbeeld betere overlevingskansen (effect 11) en een overlevend kind is niet altijd goed (effect 12). Beide is hetzelfde effect, echter voor de ene deelnemer anders gewaardeerd dan voor de andere deelnemer.

⁵⁰ Dit wordt ook wel de "therapeutische misconceptie" genoemd.

⁵¹ 'We gaan ontzettend veel data hebben van deze kinderen. We gaan het monitoren op een bepaalde manier. Hoe gaan we die data beschermen? Hoe gaan we daarmee om? Daar moeten we goed over nadenken.'

⁵² 'Veel data, hoe gaan we die beschermen en hoe gaan we daarmee om? Privacy?'

⁵³ Dit staat ook bekend als de "technologische imperatief" (imperatief betekent o.a. gebiedend en dwingend).

⁵⁴ Als deelnemers rond hetzelfde onderwerp tegengestelde verwachtingen hadden van wat het effect zou zijn van het gebruik van de artificiële placenta, of als zij een effect anders waardeerden (als positief of als negatief), dan zijn deze effecten in de tabel direct naast elkaar gezet.

Waarden

De volgende stap in de Aanpak begeleidingsethiek is in kaart brengen welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. De werkwijze was daarbij als volgt:

- Deelnemers werden ingedeeld in 3 subgroepen die qua achtergrond zo divers mogelijk waren. Zo kwamen zij automatisch in gesprek met anderen met een verschillende achtergrond, met mogelijk een ander perspectief op het gebruik van de technologie.
- Daarna werd het totaal aantal benoemde effecten (zie de tabel in bijlage 2) door 3 gedeeld en werden de effecten evenredig verdeeld over de subgroepen. Elke subgroep ging dus met andere effecten aan de slag.
- Aan de subgroepen werd vervolgens gevraagd om uit het lijstje met effecten die aan hun subgroep waren toebedeeld een top-3 te maken van effecten die zij het belangrijkste vonden om aandacht aan te besteden.⁵⁵ Een selectie als deze wordt tijdens een workshop vooral om praktische redenen gemaakt. Het mogelijke gebruik van een technologie in een specifieke context is namelijk veelal te omvangrijk en complex om alles in 1 workshop te kunnen bespreken.⁵⁶
- Doordat elke subgroep een top-3 maakte (steeds dus uit een ander lijstje met effecten), ontstond een selectie van 9 effecten die de deelnemers belangrijk vonden om *tijdens deze workshop* te bespreken.
- Voor één effect dat uiteindelijk uit het overzicht van effecten is verwijderd (omdat niet duidelijk was wat hiermee werd bedoeld), zijn door deelnemers enkele waarden benoemd. Dat zijn de waarden Gezonde ontwikkeling, hechting, kansengelijkheid en welzijn.⁵⁷
- Tot slot heeft elke subgroep voor alle 9 effecten nagedacht over welke *waarden* een rol spelen bij deze effecten.

Tabel geeft een overzicht van de 9 effecten die door de 3 subgroepen als meest belangrijk werden gezien om aandacht aan te besteden (namelijk 2 positieve en 7 negatieve effecten), en welke waarden volgens de deelnemers een rol spelen bij deze effecten.

⁵⁵ In een enkel geval heeft een subgroep effecten samengevoegd om tot hun top-3 (voor het moment), dit staat aangegeven in tabel 3.

⁵⁶ De selectie die ter plekke wordt gemaakt is daardoor niet automatisch ook een prioritering, in de zin dat aan sommige onderwerpen naderhand geen of minder aandacht zou hoeven worden besteed. In beginsel komen *alle* effecten en waarden die tijdens een workshop begeleidingsethiek worden benoemd in aanmerking om nader uitgewerkt en overwogen te worden.

⁵⁷ Omdat een belangrijk doel van een workshop begeleidingsethiek is om zicht te krijgen op wat belangrijk is om te beschermen, zijn de bijbehorende waarden wel opgenomen in Tabel 4.

Tabel 3 Waarden die volgens de deelnemers een rol spelen bij een selectie van effecten die het ontwikkelen en het gebruik van de artificiële placenta zou kunnen hebben.

Effect	Waarden (alfabetisch)
3. Minder schade aan orgaansystemen (+) <i>Samengevoegd met:</i>	Autonomie, bescherming, gezondheid, kostenefficiëntie, kwaliteit van leven, ontwikkeling, participatie, plezier, recht op een open toekomst, veiligheid, verantwoordelijkheid, ⁵⁸ welzijn
9. Beter kwaliteit van leven (+)	
5. Onzekerheid/onbekendheid over uitkomsten, waardoor je een beslissing moet nemen zonder dit te kunnen baseren op bekende uitkomsten (-)	Autonomie, gezondheid, solidariteit, vrijheid, welzijn kind en ouder
8. Minder pijnlijke handelingen dan in de couveuse, zoals steeds prikken, waardoor er minder stress ontstaat voor de pasgeborene (+)	Bereiken maximale potentie, beschermen van je kind, gezondheid, integriteit lichaam, kwaliteit leven van ouders, kwaliteit van leven kind, verantwoordelijkheid, welzijn
13. Complexere keuzes voor ouders (-) - De techniek biedt hoop waar die nu misschien niet is, maar mogelijk brengt het aangrijpen van die hoop veel schade met zich mee. - Er ontstaat meer valse hoop	Verantwoordelijkheid, verbondenheid, zelfbeschikking
19. Niet/minder betrokken zijn bij de zorg voor je kind (-) - Effecten van het niet kunnen verzorgen - Het niet kunnen buidelen - Niet kunnen praten/zingen tegen je kind ('geen geluiden') - Minder mogelijkheden tot gezinsvorming (vergeleken met de huidige NICU behandeling) en de gevolgen daarvan voor imprint foetus	Binding/hechting, coping, functioneren, genegenheid, kunnen zorgen, relaties/contact, welzijn
24. Gevolgen/rol voor zwangere (-) - Lichamelijke integriteit moeder komt in het geding, door grotere druk om keizersnede te kiezen - Meer keizersneden met de gevolgen daarvan - Hoog risico keizersnede (gezien termijn wachten tot laatste moment)	Goed ouderschap, lichamelijke integriteit, welzijn zwangere, zelfbeschikking
48. Deze nieuwe medisch-technologische mogelijkheid kan als sterk dwingend worden ervaren (het kan, dus het moet)	Geduld, weerbaarheid, reproductieve autonomie, welzijn, zorgvuldigheid
49. Proportionaliteit: geld dat hieraan wordt besteed, kan niet naar andere ontwikkelingen/goede doelen, terwijl er al zoveel tekorten zijn in veel sectoren (bv. ouderenzorg)	Fairness, proportionaliteit, toegankelijkheid, zinvolheid, zuinigheid (<i>frugalty</i>)

58 'Verantwoordelijkheidsgevoel' is verkort tot 'verantwoordelijkheid'

In totaal werden door de deelnemers 35 waarden benoemd. Zonder uitzondering kwamen bij één en hetzelfde effect steeds meerdere waarden aan bod. Dat is van belang omdat het uitdrukt dat bij effecten die een technologie kan hebben steeds meerdere zaken in het spel zijn die we waardevol vinden. Het betekent ook dat bij elke poging om gewenste effecten te bevorderen en bij elk poging om ongewenste effecten te beperken of te voorkomen, steeds meerdere zaken in het spel zijn die we waardevol vinden. Kortgezegd: bij elke handelingsoptie zijn altijd meerdere waarden in het spel.

In *Tabel 4* worden de waarden nog eens apart genoemd (alfabetisch).

Tabel 4: Waarden die aan bod zijn gekomen tijdens de workshop van 7 april (alfabetisch)

Waarden		
Autonomie / Zelfbeschikking	Kostenefficiëntie	Toegankelijkheid
Bereiken maximale potentie	Kunnen zorgen	Veiligheid
Beschermen (van je kind)	Kwaliteit van leven (ouders, kind)	Verantwoordelijkheid(sgevoel)
Binding/hechting	Lichamelijke integriteit	Verbondenheid
Coping	Weerbaarheid	Vrijheid
Fairness	Ontwikkeling	Welzijn (kind, ouder, zwangere)
Functioneren	Participatie	Zinvolheid
Geduld	Plezier	Zorgvuldigheid
Genegenheid	Proportionaliteit	Zuinigheid (<i>frugalty</i>)
Gezonde ontwikkeling	(Recht op) een open toekomst	
Gezondheid	Relaties/contact	
Goed ouderschap	Reproductieve autonomie	
Kansengelijkheid	Solidariteit	

Sommige waarden werden door (verschillende) deelnemers in (ongeveer) dezelfde bewoordingen bij meerdere effecten genoemd. *Tabel 5* geeft hiervan een overzicht.

Tabel 5 Waarden die door de deelnemers bij meerdere effecten werden genoemd (in dezelfde bewoordingen)

Waarden die door de deelnemers bij meerdere effecten werden genoemd
Autonomie/ zelfbeschikking (3+9, 5, 24, 36)
Bescherming (3+9, 8)
Gezondheid (3+9, 5)
Kwaliteit van leven (3+9, 8)
Lichamelijke integriteit (19, 24)
Verantwoordelijkheid (3+9, 8, 36)
Welzijn (3+9, 8, 19, 24, 46)

Ook dit is van belang. Het geeft aan dat zaken die we waardevol vinden op verschillende manieren kunnen worden beïnvloed: positief en negatief, maar daarbinnen ook op verschillende manieren. In *Tekstbox 2* wordt een voorbeeld gegeven van positieve en negatieve effecten die gebruik van de artificiële placenta als behandeling bij extreme vroeggeboorte volgens de deelnemers kan hebben op de waarden autonomie en zelfbeschikking.

Tekstbox 2 Positieve en negatieve effecten die gebruik van de artificiële placenta als behandeling bij vroeggeboorte volgens de deelnemers kan hebben op autonomie/ zelfbeschikking

Bij het benoemen van effecten die gebruik van de artificiële placenta als behandeling bij extreme vroeggeboorte zou kunnen hebben en welke waarden daarbij een rol spelen, brachten de deelnemers de waarden autonomie en zelfbeschikking in verband met 1 *positief* effect (effect 3+9) en met 3 *negatieve* effecten (effecten 5, 24 en 36).

Als positief effect werd genoemd dat gebruik van de artificiële placenta tot een betere kwaliteit van leven kan leiden. De kwaliteit van leven van het kind zou kunnen verbeteren als door gebruik van de artificiële placenta minder schade aan orgaansystemen optreedt en als vroeggeboorte minder negatieve effecten heeft en gepaard gaat met minder morbiditeit (vergeleken met de huidige situatie en behandeling).

Dit zou op twee manieren kunnen bijdragen aan autonomie en zelfbeschikking. Ten eerste zou het de autonomie of zelfbeschikking van de aanstaande *ouders* kunnen versterken door hen de mogelijkheid te bieden om te kiezen voor een behandeling die de kwaliteit van leven van hun kind kan verbeteren ten opzichte van wat er zonder die behandeling zou kunnen gebeuren. Ten tweede zou een bepaalde mate van kwaliteit van leven de autonomie van het *kind* kunnen versterken. Bijvoorbeeld als de betere kwaliteit van leven die het resultaat is (/kan zijn) van het gebruik van de artificiële placenta, bijdraagt aan een (meer) open toekomst voor het kind.

Volgens de deelnemers zou gebruik van de artificiële placenta als behandeling bij extreme vroeggeboorte autonomie of zelfbeschikking ook *negatief* kunnen beïnvloeden. In dit verband werden genoemd:

- Onzekerheid/onbekendheid over uitkomsten (effect 5);⁵⁹
- Mogelijke druk om voor een keizersnede te kiezen, en daaraan gekoppeld de lichamelijke integriteit van de zwangere en het beeld van de moeder als 'kinderproducent' (effect 24); en
- De technologische imperatief ('het kan, dus het moet': effect 46).

Wat deze effecten gemeen hebben is dat ze in verband werden gebracht met een nadelig effect op autonomie en zelfbeschikking. Er zijn ook belangrijke verschillen. Die verschillen hebben te maken met de *opzichten* waarin autonomie of zelfbeschikking onder druk kan komen te staan:

- Door *druk op betrokkenen* om een bepaalde keuze te maken: om de artificiële placenta te gebruiken omdat het kan (effect 46), om een keizersnede te laten doen (effect 24);
- Door *gebrek aan informatie* bij het maken van keuzes: onzekerheid/onbekendheid over uitkomsten (effect 5); en
- Als de moeder uitsluitend als middel zou worden beschouwd (als 'kinderproducent') en niet meer als "doel op zich" (een uiterste invulling van effect 24).

De korte bespreking in *Tekstbox 2* maakt duidelijk dat gebruik van een technologie een waarde zoals autonomie tegelijkertijd kan bevorderen (effect 3+9) en een bedreiging voor die waarde kan vormen (effecten 75, 24, 36). Bij het trekken van conclusies over of en zo ja hoe gebruik van een technologie een waarde kan helpen bevorderen, of daar een bedreiging voor kan vormen, is dus van belang om duidelijk te maken: a) hoe de betreffende waarde wordt opgevat; en b) of alle relevante opzichten waarin de waarde kan worden beïnvloed, in ogenschouw zijn genomen.

⁵⁹ Effect 3 (positief) en effect 7 (negatief) zijn sterk met elkaar verbonden. Bij effect 3 is de gedachte dat gebruik van de artificiële placenta als behandeling bij extreme vroeggeboorte de kwaliteit van leven van het kind kan verbeteren. Maar bij effect 7 wordt benadrukt dat er vooralsnog sprake is van onzekerheid/ onbekendheid over uitkomsten.

Vervolgstappen

Zoals gezegd is er om praktische redenen tijdens de workshop voor gekozen om op een selectie van effecten te focussen. En om voor die effecten in kaart te brengen welke waarden volgens de deelnemers een rol spelen bij die effecten. Om een completer beeld te krijgen van ethische aspecten van het gebruik van de artificiële placenta zou in vervolgstappen ook aandacht kunnen worden besteed aan het benoemen van waarden voor alle *overige* effecten die in kaart zijn gebracht.

Fase 3: Handelingsopties

Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren, effecten en waarden hebben benoemd (fase 2), wordt in fase 3 in kaart gebracht wat concreet gedaan kan worden om positieve effecten te bevorderen en negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen. Door zo over handelingsopties na te denken, kunnen belangrijke waarden zo goed mogelijk worden beschermd. Anders gezegd, het biedt ons de gelegenheid om waarden die we belangrijk vinden tot uitdrukking te brengen in wat we doen (en laten). Zo kan stap voor stap een beeld worden gevormd of de artificiële placenta zo toegepast kan worden dat waarden die in de geboortezorg belangrijk zijn, er (voldoende) mee tot uitdrukking kunnen worden gebracht.

Er werd een korte uitleg gegeven over de verschillende ‘niveaus’ waarop over verantwoorde handelingsopties met betrekking tot het gebruik van de artificiële placenta als behandeling bij extreme vroeggeboorte kan worden nagedacht. Het kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de **technologie**, het aanpassen van de (fysieke, sociale of institutionele) **omgeving** waarbinnen de artificiële placenta ingezet zou worden en het gedrag van mensen (**gebruik**). De deelnemers gingen vervolgens in subgroepen aan de slag om handelingsopties te bedenken voor de positieve en negatieve effecten uit Tabel 6a tot en met 6i geeft hiervan een overzicht.

Tabel 6a: Handelingsopties bij effect 'Effecten van omgeving artificiële placenta op kind' die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
Effecten van omgeving artificiële placenta op kind (-)	<ul style="list-style-type: none"> De mogelijkheid om de hartslag af te spelen van ouders in de artificiële placenta De mogelijk maken dat ouders hun handen op de artificiële placenta kunnen leggen Kind kunnen zien terwijl het in de artificiële placenta zit (door de artificiële placenta transparant te maken, of m.b.v. camera's) De mogelijkheid om de artificiële af te dekken met een doek, de rust voor het kind garanderen Darm-/stemgeluid mogelijk van ouders kunnen afspele in de artificiële placenta Mogelijkheid creëren om direct tegen het kind te kunnen praten⁶⁰ Beweging van het kind kunnen terugkoppelen naar ouders (sensoren) Vriendelijk design (zachte kleuren, ronde vormen, niet koud, kleur-materiaal)⁶¹ Het dag-nacht-ritme nabootsen Beweging moeder nabootsen 		

60 'Het lijkt me fijn als je direct kan praten tegen je kind en niet dat daar iets kunstmatigs wordt ontwikkeld, maar dat het echt eigen oudergeluiden zijn. Niet de stem van iemand anders die op een bandje wordt gezet.'

61 'Hoe het er uitziet qua vormen. Ronde vormen. Dat er dat er een soort rondheid in zit, niet koud en hoekig als een aquarium.'

Tabel 6b Handelingsopties bij effect 3 & 9 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
Effect 3. Minder schade aan orgaansystemen (+) <i>Samengevoegd met:</i> 9. Betere kwaliteit van leven (+)	<ul style="list-style-type: none"> Goede balans in de antistolling garanderen Behoud van foetale fysiologie Goede afstelling van Totale Parenterale Voeding (TPV) Adequate monitoring van vitale waarden garanderen Voorkomen van contact met kamerlucht/ waarborgen dat het kind "onder water" blijft Systemen ontwikkelen die 'alle' data veilig kunnen opslaan en clinical support kunnen bieden 	<ul style="list-style-type: none"> Verzekering inlichten optie 	<ul style="list-style-type: none"> Cannulietraining⁶²: snel, vaardig, dedicated team. Belang van objectief onderzoek wat gedaan dient te worden duidelijk maken bij ontwikkelaars en wetenschappelijke wereld⁶³

Tabel 6c Handelingsopties bij effect 5 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
Effect 5. Onzekerheid/ onbekendheid over uitkomsten, waardoor je een beslissing moet nemen zonder dit te kunnen baseren op bekende uitkomsten (-)	<ul style="list-style-type: none"> Door ontwikkelen van de techniek o.b.v. tussentijdse resultaten (evaluatiemomenten inbouwen) 	<ul style="list-style-type: none"> Grenzen stellen bij ontwikkeling van onderzoek over inclusie en exclusiecriteria voor kind en vrouw, goede stopcriteria formuleren Verzekeren lange termijn follow-up van geïncludeerde deelnemers, evaluatie van deze resultaten voordat onderzoek door kan gaan met volgende fase, brede follow-up op verschillende gebieden Transparantie en 'eerlijke data', dus niet mooier voordoen ten behoeve van ontwikkeling van technologie, dan dat het is. Keuzen inzichtelijk/ overzichtelijk maken, tijdig delen en transparant zijn 	

⁶² Cannulatie betekent dat er canules (plastic slang) worden ingebracht waardoor het bloed het lichaam in en uit gaat. Bij cannulietraining wordt de procedure van cannulatie getraind.

⁶³ 'Cruciaal voor het [effect 'Minder schade aan orgaansystemen'] is: dat moet gewoon op een goede, objectieve manier onderzocht worden'

Tabel 6d Handelingsopties bij effect 8 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
Effect			
8. Minder pijnlijke handelingen dan in de couveuse, zoals steeds prikken, waardoor er minder stress ontstaat voor de pasgeborene (+)	<ul style="list-style-type: none"> • Garanderen dat systeem genoeg bloed heeft voor labbepalingen • Neo comfort score in 'techniek' ontwikkelen en monitoren 		

Tabel 6e Handelingsopties bij effect 19 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
Effect			
19. Niet/minder betrokken zijn bij de zorg voor je kind (-)	<ul style="list-style-type: none"> • Hartslag van ouders afspelen in de artificiële placenta • Mogelijk maken dat ouders hun handen op de artificiële placenta kunnen leggen • Kind kunnen zien terwijl het in de artificiële placenta zit (door de artificiële placenta transparant te maken, of m.b.v. camera's) • Afdekken met doek over de artificiële placenta, rust voor kind garanderen • Darm/stemgeluid van ouders mogelijk kunnen afspelen • Mogelijk maken om direct tegen kind te kunnen praten • Mogelijkheid dat de bewegingen die het kind maakt terug te kunnen koppelen naar ouders (sensoren) • Vriendelijk design maken (zachte kleuren, ronde vormen, niet koud, kleur-materiaal) • Dag-nacht nabootsen • Beweging moeder nabootsen 	<ul style="list-style-type: none"> • Onafhankelijke begeleiding/counseling • Compassie van zorgverleners 	<ul style="list-style-type: none"> • Zorgverleners moeten pro-actief zijn in het betrekken van ouders in wat zij wel kunnen doen in de zorg van hun kind • in de artificiële placenta en qua aanrakingen.⁶⁴
- Effecten van het niet kunnen verzorgen			
- Het niet kunnen buidelen			
- Niet kunnen praten/zingen tegen je kind ('geen geluiden')			
- Minder mogelijkheden tot gezinsvorming (vergeleken met de huidige NICU behandeling) en de gevolgen daarvan voor imprint foetus			

64. 'Dan zou je het kunnen stimuleren vanuit de zorgverleners, dat ouders misschien thuis gesprekjes of muziekjes opnemen voor hun kind. Dat je dat stimuleert als zorgverlener en dat ouders dat mee kunnen geven en af kunnen spelen. Dat je dus niet alleen de verantwoordelijkheid bij de ouders legt, maar dat je ook als zorgverleners dat stimuleert.'

Tabel 6f Handelingsopties bij effect 24 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
24. Gevolgen/rol voor zwangere (-)	<ul style="list-style-type: none"> Keuzehulp ondersteuning: keuzehulp moet helpen in het personaliseren van beslissingen met respect voor alle keuzes, visueel en met woorden. Aanpassen aan doelgroep en in verschillende talen. 	<ul style="list-style-type: none"> Genoeg tijd hebben om te beslissen Alleen voor ouders die op tijd zijn geïnformeerd over deze mogelijke behandeloptie en de onzekerheid die dit met zich meebrengt De zwangere vanaf begin van opname direct inlichten over deze mogelijkheid Goede keuzehulp voor deze behandeloptie met alle voor- en nadelen en transparantie over wat het inhoudt Onafhankelijke begeleiding/counseling door onderzoeker/arts Compassie van zorgverleners 	<ul style="list-style-type: none"> Er moet eerlijke counsellingsgegarandeerd worden over het onderzoeksdoel en de behandeling
- Lichamelijke integriteit moeder komt in het geding, door grotere druk om keizersnede te kiezen	<ul style="list-style-type: none"> Informatie geven over vaginaal vs. sectio, specifiek gericht op de moeder Techniek geschikt maken voor vaginale partus en voor tweelingen. 		
- Meer keizersneden met de gevolgen daarvan			
- Hoog risico keizersnede (gezien termijn wachten tot laatste moment)			

Tabel 6g Handelingsopties bij effect 36 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
13. Complexe keuzes voor ouders (-)	Keuzehulp ontwikkelen, met visuele ondersteuning	• Ouders genoeg tijd geven om te beslissen	
- De techniek biedt hoop waar die nu misschien niet is, maar mogelijk brengt het aangrijpen van die hoop veel schade met zich mee.	→ Echte foto's (niet alleen schematisch van baby's en techniek)	• Met name tijdens first in human trials, alleen zij hier wel overwogen over kunnen nadenken	
- Er ontstaat meer valse hoop	→ Expansie opties dus meer-minder detail op verzoek	• Zwangere vanaf het begin inlichten over deze behandeloptie	
	• Multimedia voor keuzehulp (papier/boek/site) te kiezen door ouders	• Goede keuzehulp voor deze behandeloptie met alle informatie en voor- en nadelen	

Tabel 6h Handelingsopties bij effect 46 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
48. Deze nieuwe medisch-technologische mogelijkheid kan als sterk dwingend worden ervaren (het kan, dus het moet)	• Keuzehulp ondersteuning: keuzehulp moet helpen in het personaliseren van beslissingen met respect voor alle keuzes, visueel en met woorden. Aanpassen aan doelgroep en in verschillende talen.	• Transparantie over resultaten van onderzoeken die naar de techniek worden gedaan, volledige openheid over resultaten dus ook tegenvallende resultaten.	
	• Informatie geven over vaginaal vs. sectio, specifiek gericht op de moeder		

Tabel 6i: Handelingsopties bij effect 47 die werden genoemd in de workshop

Handelingsopties	Technologie	Omgeving	Gebruiker
49. Proportionaliteit: geld dat hieraan wordt besteed, kan niet naar andere ontwikkelingen/ goede doelen, terwijl er al zoveel tekorten zijn in veel sectoren (bv. ouderenzorg)	<ul style="list-style-type: none"> • Stoppen met de ontwikkeling • Goedkopere materialen gebruiken • Zorgen dat het ook naar andere gebieden getransporteerd kan worden 	<ul style="list-style-type: none"> • Grenzen stellen aan financiële input • Goede berekeningen/ kosten-baten analyse • Verzekeren internationale samenwerkingsverbanden • Betrekken zorgverzekeraars in de ontwikkeling van de techniek 	

Tabel 6a tot en met 6i laten zien dat deelnemers voor vrijwel alle mogelijke effecten meerdere typen handelingsopties hebben bedacht, bijvoorbeeld een combinatie van technologische opties, opties in de (fysieke, sociale of institutionele) omgeving waarin de technologie wordt gebruikt en opties die te maken hebben met het gedrag of vaardigheden van de gebruiker van de technologie. Uitzonderingen zijn het effect van omgeving artificiële placenta op het kind en effect 19 (Minder pijnlijke handelingen dan in de couveuse, zoals steeds prikken, minder stress voor de pasgeborene). Voor deze effecten hebben de deelnemers handelingsopties in de categorie technologie benoemd, niet in de categorie omgeving en gebruiker.

Het is mogelijk dat niet voor elk effect dat je zou willen bevorderen (de positieve effecten) of juist zou willen beperken of voorkomen (de negatieve effecten), in elke categorie een handelingsoptie beschikbaar is. Tegelijk is denkbaar dat bij effecten waarvoor nog niet in elke categorie een handelingsoptie is benoemd, nog handelingsopties bedacht zouden kunnen worden. Voor de handelingsopties geldt dus hetzelfde als wat eerder over de lijst met actoren (*Tabel 1*), de lijst met effecten en de lijst met waarden (*Tabel 3 t/m 5*) werd gezegd: het overzicht is mogelijk (en vermoedelijk) niet volledig. Het is een basis om op verder te bouwen. Zo kunnen bijvoorbeeld ook nog handelingsopties worden bedacht voor de overige effecten die in kaart zijn gebracht.

Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop is teruggekeken en besproken wat de Aanpak begeleidingsethiek concreet heeft opgeleverd. De deelnemers gaven aan dat het veel nieuwe inzichten oplevert en dat er in korte tijd gedurende de workshop veel besproken is. Daarnaast werd de aanwezigheid van een brede groep van deelnemers ieder met hun eigen achtergrond als meerwaarde ervaren.

Ouders gaven aan dat ze het een veilige omgeving vonden en daardoor het gevoel hadden alles te kunnen zeggen. Zij waardeerden het erg dat hun input serieus wordt genomen en wordt meegenomen in de ontwikkeling van deze technologie.

Aan het einde van de workshop is o.a. besproken wat deelnemers meenemen uit de workshop en of de verwachtingen waarmee zij naar de workshop waren gekomen, uitgekomen zijn.

Zoals één van de deelnemers duidelijk benoemd:

'Ik vond het boeiend, omdat ik allemaal nieuwe dingen hoorde die zo essentieel zijn. Het gaat toch uiteindelijk waarschijnlijk wel komen ergens, maar het voelt alsof we er invloed op zouden kunnen hebben door mee te denken. Als wij dat niet doen, wie gaat het dan wel doen?'

