



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).

Chapter 11

Appendices

Nederlandse samenvatting

Er is sprake van extreme vroeggeboorte als een baby vóór 28 weken zwangerschap wordt geboren. Dit brengt medische en ethische uitdagingen met zich mee. Rond de grens van levensvatbaarheid staan ouders en zorgverleners voor moeilijke beslissingen, één van deze beslissing gaat over het al dan niet starten van intensieve behandeling na een geboorte tussen de 24 en 26 weken zwangerschapsduur. In dit proces speelt gezamenlijke besluitvorming een centrale rol: ouders en professionals verkennen samen wat voor hen de beste beslissing is, rekening houdend met medische informatie én persoonlijke waarden. Het exploreren en formuleren van deze waarden helpt om zorgvuldige beslissingen te maken die passen bij de ouders en hun situatie.

Binnen de neonatologie zijn daarnaast veel ontwikkelingen, één daarvan is de artificiële placenta technologie. Deze techniek heeft als doel om extreem vroeggeboren baby's buiten de baarmoeder verder te laten ontwikkelen en daarmee lange termijn effecten te verbeteren en het overlijden van kinderen die extreem te vroeg geboren zijn te voorkomen. Deze ontwikkeling roept belangrijke vragen op.

In dit deel van mijn proefschrift worden de studies samengevat met een beknopte beschrijving van de resultaten.

De volgende doelstellingen van deze thesis zijn uiteengezet:

- Het verkennen van de waarden die belangrijk zijn in de behandelbeslissing over het starten van neonatale intensive care behandeling of palliatieve comfortzorg na een extreme vroeggeboorte op de grens van levensvatbaarheid, volgens volwassenen die zelf extreem te vroeg geboren zijn en ouders die ervaring hebben met een (dreigende) extreme vroeggeboorte;
- Het verkennen van verschillende perspectieven van diverse belanghebbenden op de ontwikkeling van de artificiële placenta technologie, met specifieke aandacht voor ethische zorgen en overwegingen rond de eerste klinische studies op mensen in de context van het beoogde doel: het bieden van behandeling voor extreem vroeggeboren kinderen.

Deze thesis is opgebouwd uit twee delen.

Deel I: waarden in de besluitvorming op de grens van levensvatbaarheid

Het **eerste deel**, bestaande uit drie hoofdstukken en twee intermezzo's, richt zich op de waarden die belangrijk zijn in de besluitvorming tussen actieve opvang en palliatieve comfortzorg op de grens van levensvatbaarheid.

Hoofdstuk 2 beschrijft de resultaten van een literatuurstudie over de waarden die voor ouders belangrijk zijn in de behandelbeslissing op de grens van levensvatbaarheid. In samenwerking met ouders van een extreem te vroeg geboren kind werd een analyse uit-

gevoerd van 17 artikelen. Deze analyse gaf inzicht in de belangrijkste waarden die voor ouders een rol spelen bij de beslissing tussen actieve opvang en palliatieve zorg. De resultaten waren complex en gelaagd. Thema's varieerden van het overwegen van feitelijke informatie over de prognose voor het kind en het gezin, tot onderliggende en soms conflicterende waarden. Andere thema's betroffen voorkeuren rond het beslissingsproces zelf, zoals de wens om "alles te proberen", of gevoelens en intuïties zoals het instinct om het kind te redden.

Intermezzo A geeft het woord aan de ouders die meewerkten aan de scoping review. Zij delen hun persoonlijke ervaringen met extreme vroeggeboorte en geven inzicht in de moeilijke keuzes die zij hebben moeten maken. Ze beschrijven welke overwegingen voor hen belangrijk waren, en hoe emoties en intuïtie een bepalende rol speelden in hun besluitvorming. Hun perspectieven dienden mede als inspiratie voor de interviewgids van de TINY-2 studie.

Hoofdstuk 3 beschrijft de resultaten van de TINY-1 studie, waarin volwassenen zijn geïnterviewd die zelf extreem te vroeg geboren zijn. Vier groepsinterviews met in totaal 23 deelnemers gaven inzicht in hun perspectieven op behandelbeslissingen rond de start van actieve opvang of palliatieve comfort zorg na een extreme vroeggeboorte. Deelnemers benadrukten het belang van het bespreken van verwachtingen en onzekerheden rondom de individuele prognose van het kind. Daarnaast wezen zij op de levenslange gevolgen van extreme vroeggeboorte, zowel voor henzelf als voor het gezin. Ook kwam naar voren dat de huidige nazorg voor deze doelgroep als ontoereikend werd ervaren met de wens voor meer gespecialiseerde klinieken en programma's die aansluiten op hun specifieke behoeften. De groep omschreef extreem prematuur geboren zijn als "een levenslange diagnose", wat de blijvende impact op hun gezondheid en welzijn benadrukte.

Als vervolg op deze bevindingen werd, in samenwerking met de deelnemers, een artikel geschreven voor *Medisch Contact* (Intermezzo B). Hierin werd aandacht gevraagd voor meer bewustwording en ondersteuning van volwassenen die extreem te vroeg geboren zijn. Het artikel bevatte voorstellen zoals gepersonaliseerde nazorg, alternatieve uitkomstmaten, meer onderzoek naar langetermijngevolgen, het opnemen van geboortachtergrond in patiëntendossiers, en de oprichting van een nationaal expertisecentrum voor extreme vroeggeboorte.

Hoofdstuk 4 presenteert de resultaten van de TINY-2 studie, een kwalitatieve interviewstudie met ouders die een (dreigende) extreme vroeggeboorte meemaakten. In totaal werden negentien interviews afgenomen. Ouders benoemden uiteenlopende overwegingen en waarden die voor hen belangrijk waren in de beslissing tussen actieve opvang en palliatieve zorg na een extreme vroeggeboorte. Deze overwegingen draaiden vaak om de toekomst van het kind en de gevolgen voor het gezin. Ouders gaven aan dat zowel rationele als intuïtieve processen meespeelden, waarbij intuïtie en gevoel vaak de overhand hadden. Daarnaast noemden zij manieren waarop zorgprofessionals hen kunnen ondersteunen bij

het verhelderen van hun waarden, bijvoorbeeld via voorbeeldvragen tijdens counseling. Ze benadrukten ook het belang van heldere en onbevooroordeelde informatie, tijd om na te denken, en een multidisciplinaire benadering waarbij de juiste professionals betrokken zijn.

Deel II: perspectieven op de ontwikkeling van de artificiële placenta technologie

Het **tweede deel** richt zich op ethische vraagstukken en zorgen rondom de ontwikkeling van de artificiële placenta technologie. Dit deel bestaat uit vijf hoofdstukken en één intermezzo.

Hoofdstuk 5 presenteert de resultaten van een literatuurstudie naar het ethische debat over deze nieuwe artificiële placenta technologie. In totaal werden 45 artikelen geanalyseerd en onderverdeeld in drie hoofdthema's. Het eerste thema, *fundamentele ethische kwesties*, gaat over uiteenlopende opvattingen over de morele status van wat door de technologie wordt ondersteund: wordt dit gezien als een baby of als een geheel nieuwe morele categorie? Het tweede thema, *reproductieve ethiek*, behandelt de vraag of de technologie reproductieve keuzes verruimt of juist beperkt. Hierbij kwamen zorgen naar voren over maatschappelijke druk om de technologie toe te passen bij gezonde zwangerschappen of als alternatief voor abortus. Het derde thema, *onderzoeksethiek*, richt zich op de ethische uitdagingen bij het selecteren van deelnemers voor de eerste klinische studies. De review concludeert dat het ethische debat vooral gericht is op scenario's zoals het gebruik van deze technologie bij gezonde zwangerschappen of als vervang na abortus, en in mindere mate op het oorspronkelijke doel: de behandeling van kinderen die extreem te vroeg geboren zijn. Daarnaast bleek dat onderzoek onder stakeholders nog grotendeels ontbreekt, wat de noodzaak onderstreept van verdere dataverzameling en gerichte ethische analyse binnen de neonatale en perinatale zorg.

Hoofdstuk 6 beschrijft een reactie op de review van De Bie et al., getiteld *Ethics considerations regarding artificial womb technology for the fetonate*. In dit hoofdstuk wordt voorgesteld het ethische debat te verbreden met behulp van een ander normatief kader, zoals de *capability approach*. Ook wordt het gebruik van *begeleidingsethiek* aanbevolen om het maatschappelijk gesprek over artificiële placenta-technologie op een verantwoorde manier te voeren. Deze benadering kan helpen om technologische innovaties zorgvuldig te ontwikkelen en te implementeren.

Als eerste stap in de TINY-3 studie werd een workshop *Begeleidingsethiek* georganiseerd om data te verzamelen en stakeholders actief te betrekken bij de ethische beoordeling van de technologie. De resultaten van deze workshop zijn vastgelegd in een verslag (Intermezzo C). Belangrijke thema's die naar voren kwamen waren: (I) het formuleren van voorwaarden voor de eerste klinische studies op mensen, (II) zorgen over het informed consent-proces bij deze onderzoeken, (III) ethische kwesties rond implementatie, zoals ongelijkheid en onbedoelde effecten, en (IV) de rol van technologisch ontwerp in het aanpakken van deze risico's. Op basis van deze resultaten werden aanvullende focusgroepen en individuele

interviews gehouden met ouders en zorgprofessionals, om de thema's verder uit te diepen. De bevindingen hiervan worden besproken in hoofdstukken 7 tot en met 9.

Hoofdstuk 7 presenteert de resultaten van de TINY-3a studie, waarin is onderzocht hoe stakeholders aankijken tegen het ontwerp van de eerste klinische studies met de artificiële placenta technologie bij mensen. Belangrijke aandachtspunten waren: het optimaliseren van het diermodel, het helder definiëren van het primaire doel van de proef, zorgvuldige selectie van de onderzoekspopulatie, het opstellen van duidelijke stop- en succescriteria, de rol van ouders binnen de proef, en het ontwikkelen van goed onderbouwde onderzoeksprotocollen.

Hoofdstuk 8 beschrijft de resultaten van de TINY-3b studie, die zich richt op counseling en het informed consent-proces bij deelname aan deze eerste klinische studies. De studie bracht belangrijke thema's aan het licht, zoals de morele en juridische status van het wezen dat in de artificiële placenta technologie wordt ondersteund, de zwangere persoon als eerste deelnemer aan het onderzoek, en de terminologie die wordt gebruikt om de technologie te beschrijven. Ook werd de complexiteit van counseling en toestemming besproken, met speciale aandacht voor de rol van hoop bij ouders. De thema's bleken sterk met elkaar verweven: de juridische en morele context beïnvloedt de manier waarop counseling en informed consent moeten worden vormgegeven.

Hoofdstuk 9 presenteert de resultaten van de TINY-3c studie, waarin de belangrijkste ethische zorgen van stakeholders rondom de toekomstige implementatie van de technologie aan bod kwamen. De volgende zorgen werden onder andere genoemd: de mogelijke verschuiving van de grens van levensvatbaarheid, de maakbaarheid van de wereld, het afwegen van risico's tegenover mogelijke baten, en kwesties rond rechtvaardige verdeling van zorg, toegankelijkheid en gelijkheid in de zorgverlening.