



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).

List of abbreviations

AAPT	Artificial Amnion and Placenta Technology
AP	Artificial Placenta
AWT	Artificial Womb Technology
BPD	Bronchopulmonary Disease
COREQ	Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research
EIC	Early Intensive Care
EPI(s)	Extreme Premature Infant(s)
EVE	Ex-Vivo Uterine Environment
EXTEND	EXTra-uterine Environment for Neonatal Development
GA	Gestational Age
GEA	Guidance Ethics Approach
HCP(s)	Health Care Professional(s)
NICU	Neonatal Intensive Care Unit
NL	The Netherlands
PCC	Palliative Comfort Care
PLS	Perinatal Life Support
QoL	Quality of Life
SDM	Shared Decision Making
TINY	Toward INdiviualized care for the Youngest
UK	United Kingdom
USA	United States of America
VC	Value Clarification
WHO	World Health Organization

List of publications

De Proost L, Bunnik E, **de Boer A**, Verweij EJT. Postponed Withholding: Harmful for the Infant and Increasing the Complexity of Decision-Making. *Am J Bioeth.* 2022;22(11):56-9.

de Boer A, de Vries M, Berken DJ, van Dam H, Verweij EJT, Hogeveen M, Geurtzen R. A scoping review of parental values during prenatal decisions about treatment options after extremely premature birth. *Acta Paediatr.* 2023.

De Proost L, **de Boer A**, Reiss IKM, Steegers EAP, Verhagen AAE, Hogeveen M, Geurtzen R, Verweij EJT. Adults born prematurely prefer a periviability guideline that considers multiple prognostic factors beyond gestational age. *Acta Paediatr.* 2023;112(9):1926-35

Krom A, **de Boer A**, Geurtzen R, de Vries MC. Capabilities and Stakeholders - Two Ways of Enriching the Ethical Debate on Artificial Womb Technology. *Am J Bioeth.* 2023;23(5):110-3

de Boer A, De Proost L, de Vries M, Hogeveen M, Verweij E, Geurtzen R. Perspectives of extremely prematurely born adults on what to consider in prenatal decision-making: a qualitative focus group study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2023

de Boer A, van Beek PE, Andriessen P, Groenendaal F, Hogeveen M, Meijer JS, Obermann-Borst SA, Onland W, Scheepers HCJ, Vermeulen MJ, Verweij EJT, De Proost L, Geurtzen R. Opportunities and Challenges of Prognostic Models for Extremely Preterm Infants. *Children (Basel).* 2023;10(10).

de Boer A, De Proost L, de Vries M, Hogeveen M, de Vries MC, Verweij EJT, Geurtzen R. Voices of experience: what Dutch parents teach us about values and intuition in perivable decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2024

De Proost L*, **de Boer A***, Verhagen E, Hogeveen M, Geurtzen R, Verweij E. Voices of experience: insights from Dutch parents on periviability guidelines and personalisation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2024

Haccou A, de Cooker J, **De Boer A**. Vroeggeborenen willen zorg op maat: 'levenslange gevolgen' Een landelijk expertisecentrum moet uitkomst bieden. *Medisch contact*, 2025.

Cavolo A, **de Boer A**, De Proost L, Verweij EJ, Gastmans C. Navigating the Ethical Landscape of the Artificial Placenta: A Systematic Review. *Prenat Diagn.* 2025;45(2):236-46.

de Boer A, Krom A, Kalaai R, de Vries M, Hogeveen M, Obermann-Borst SA, Vermeulen, MJ, van der Hout-van der Jagt MB, van Haren JS, Andriessen P, de Vries MC, Geurtzen R, Verweij

EJT. Stakeholder Perspectives on the Design of First-In-Human Trials for Artificial Amnion and Placenta Technology: A Qualitative Study. *Bjog*. 2025.

de Boer A, Krom A, Kalaai R, de Vries M, Hogeveen M, Obermann-Borst SA, Vermeulen, MJ, van der Hout-van der Jagt MB, van Haren JS, Andriessen P, de Vries MC, Verweij EJT, Geurtzen R. Human artificial placenta technology-trials: counselling and informed consent using healthcare professionals' and parental perspectives. *Pediatr Res*. 2025.

de Boer A, Wilkinson D, Kalaai R, de Vries M, Hogeveen M, Obermann-Borst SA, Vermeulen, MJ, van der Hout-van der Jagt MB, van Haren JS, Andriessen P, de Vries MC, Krom A, Geurtzen R*, Verweij EJT*. The ethical concerns of Dutch perinatal healthcare professionals and experienced parents regarding artificial amnion and placenta technology. *Submitted to Bioethics – special issue: New (Bio)technologies and Human Identity*

van Haren, J.S. **de Boer, A.**, Heyer, J., Verschueren, K., Hoveling, T., Monincx, M., van Loon, R., Reiling, E.L., Obermann-Borst, S.A., Markopoulos, P., Geurtzen, R., Schoberer, M., Verweij, E.J.T., Delbressine, F.L.M., van der Hout-van der Jagt, M.B. Value-sensitive design generation with future stakeholders for extra-uterine life support development (*submitted to International Journal of Design*)

Curriculum vitae

Angret de Boer werd op 5 juni 1996 geboren in Groningen. Als tweede van vier kinderen groeide ze op in Nieuw Roden, een klein dorp in het noorden van Drenthe. Na het behalen van haar gymnasium diploma op het Willem Lodewijk Gymnasium in 2014 startte zij met de opleiding Geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Tijdens haar coschappen in 2020, toen deze tijdelijk stillagen vanwege de COVID-19-pandemie, volgde zij haar wetenschappelijke stage bij de afdeling Neonatologie van het Amalia Kinderziekenhuis. Onder begeleiding van dr. Rosa Geurtzen, in samenwerking met dr. Marije Hogeveen en dr. Marieke de Vries, schreef zij een scoping review over de waarden van ouders die belangrijk waren in de besluitvorming op de grens van levensvatbaarheid. Dit zou later het tweede hoofdstuk van dit proefschrift worden. Hier begon de interesse en nieuwsgierigheid in complexe besluitvorming en de ethiek binnen de neonatologie. Vlak voor haar afstuderen werd zij voorgesteld aan dr. Joanne Verweij, die op dat moment samen met Lien De Proost onderzoek deed naar de richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte en personalisatie van zorg op de grens van levensvatbaarheid. Dit markeerde het begin van een waardevolle samenwerking. Na haar afstuderen in oktober 2019 begon Angret direct als arts-onderzoeker op de afdeling Verloskunde en Gynaecologie van het Leids Universitair Medisch Centrum. Uiteindelijk resulteerde dit in een promotietraject onder begeleiding van prof. dr. Martine de Vries (ethiek en recht), dr. Joanne Verweij (verloskunde) en dr. Rosa Geurtzen (neonatologie). Gedurende haar promotietraject heeft Angret diverse cursussen gevolgd ter verbreding en verdieping van haar academische vorming, waaronder de OZSW-cursus *Biomedical Ethics* en behaalde zij haar BROK-certificaat (*Basiscursus Regelgeving en Organisatie voor Klinisch Onderzoekers*). Daarnaast nam zij onder andere deel aan een workshop van de Brocher Foundation over de artificiële placenta technologie en presenteerde zij haar onderzoek op nationale en internationale congressen.

Sinds februari 2025 is Angret werkzaam als ANIOS kindergeneeskunde in het Rijnstate ziekenhuis Arnhem.

Dankwoord

In de afgelopen jaren zijn er veel mensen geweest die direct of indirect hebben bijgedragen aan dit proefschrift. Een aantal van hen wil ik graag in het bijzonder bedanken.

Allereerst wil ik graag alle ouders, volwassenen die zelf te vroeg geboren zijn en overige studiedeelnemers bedanken. Ik heb veel van jullie mogen leren en beseft me hoe bijzonder het is dat jullie mij hebben willen meenemen in jullie verhaal.

Joanne en Rosa, wat een reis hebben we afgelegd. Dank voor jullie vertrouwen in mij. Joanne, ik blijf het ontzettend bijzonder vinden dat je mij deze kans hebt gegeven ondanks dat je me via de telefoon leerde kennen. We zagen elkaar na een halfjaar voor het eerst in het 'echt'. Rosa, waar het allemaal bij jou begon met een wetenschappelijke stage, zijn we nu een aantal jaren en een proefschrift verder. Naast dat we veel geleerd hebben met zijn allen, was er ook altijd ruimte voor humor en gezelligheid. Dank voor deze tijd; ik heb zoveel nieuwe dingen mogen ervaren en leuke mensen mogen ontmoeten, dat had ik voor geen goud willen missen.

Martine, dank dat jij bij ons aan boord bent gestapt op een trein die al onderweg was. Je hebt geholpen dit proefschrift naar een hoger niveau te tillen met jouw ideeën en samenwerkingen. Ik heb bewondering voor hoe veelzijdig je bent.

Lien, van onze eerste ontmoeting via Zoom ten tijde van Corona naar een geweldige samenwerking en vriendschap. Ik kan oprecht zeggen dat ik het zonder jou niet had gekund. Dank voor alle ritjes in de "Tessie", mijn nieuwe Vlaamse woordenschat en de heen en weertjes naar Mol/Nijmegen. We vullen elkaar aan waar nodig. Merci voor er te zijn!

Marije en Marieke, dank voor onze geweldige samenwerking en jullie enthousiasme binnen mijn team. Ik bewonder het hoe jullie altijd tijd wisten vrij te maken om mee te denken bij de verschillende projecten. Daarnaast kon ik altijd bij jullie terecht, ook voor niet PhD-gerelateerde zaken. André, halverwege mijn traject heb ik jou leren kennen. Ik heb onwijs veel van jou mogen leren, dank voor jou kritisch blik en de samenwerking.

Care4Neo, in het bijzonder Sylvia en Marijn, dank voor jullie betrokkenheid bij alle studies. Jullie inzet voor Care4Neo is bewonderingswaardig. Daarnaast veel dank voor jullie hulp bij het werven van onze deelnemers samen met Stille levens – kenniscentrum babysterfte.

Lieve collega's van het Amalia, wat een onwijs leuke tijd heb ik met jullie gehad. Ik kan jullie helaas niet individueel benoemen, maar dank voor het meehelpen als ik vastliep, de havercappu's, het lachen tot de tranen over mijn wangen liepen, de vrijmibo's en de steun op de moeilijke momenten in het leven. Jullie zijn het gouden randje van mijn PhD.

Lieve collega PhD's van de afdeling gynaecologie en ethiek in het LUMC, ondanks dat ik niet vaak aanwezig was in Leiden, heb ik me altijd welkom gevoeld. Het was een voorrecht om op verschillende afdelingen terecht te kunnen. Dank hiervoor.

Lieve collega's van het Rijnstate, dank voor de zachte landing die ik bij jullie kon maken. Een warmer bad kon ik me niet wensen.

Daarnaast veel dank aan alle mensen die ik heb mogen ontmoeten en waar ik mee heb mogen samenwerken, ik heb veel van jullie geleerd.

Uiteraard wil ik ook mijn lieve vrienden bedanken. Veerle, onze vriendschap is bijna even oud als wijzelf – op naar nog meer mooie herinneringen. Sacha, onze etentjes, tripjes en gesprekken zijn precies wat ik nodig heb. Anne-Fleur (&J) en Lara: wat we ook doen, het is altijd fijn en voelt als thuiskomen. Kathryn, Malon en Pauline, ik koester onze melige dansmomenten en de gedeelde liefde voor een goed gesprek, eten en wijn. Juliette en Merel, onze vriendschap begon met kerrieboontjes en loempia's – nu kijk ik uit naar ons dinertjes met bijpassende wijn. Karin, Yvonne en Lisa, ook al zien we elkaar minder vaak dan vroeger, het is altijd gezellig als we samen zijn. Ilvy, ik waardeer de momenten met jou en je gezin, altijd gezellig met jullie. Frederike, dank voor jouw luisterend oor en de onvoorwaardelijke support. Pauline en Tessa, ik hou van onze borrels en geklets over van alles. Jullie denken altijd met me mee – dank daarvoor.

Dan mijn lieve zusjes én paranimfen. Lieve Gera en Merij, ik ben ontzettend trots jullie zus te mogen zijn. Dank voor het altijd jezelf blijven en mij mezelf laten zijn. Nyk, lieve broer, dank voor jouw steun en het tonen van interesse gedurende dit traject. Allemaal een ander pad gekozen, maar juist daarom is het nooit saai bij ons.

Lieve mam en pap, dank voor jullie liefde en onvoorwaardelijke steun. Jullie hebben mij altijd aangemoedigd in de verschillende stappen in mijn leven. Tijdens een PhD leer je relativeren en dacht ik vaak aan mama's wijze woorden: 'morgen komt de zon gewoon weer op'.