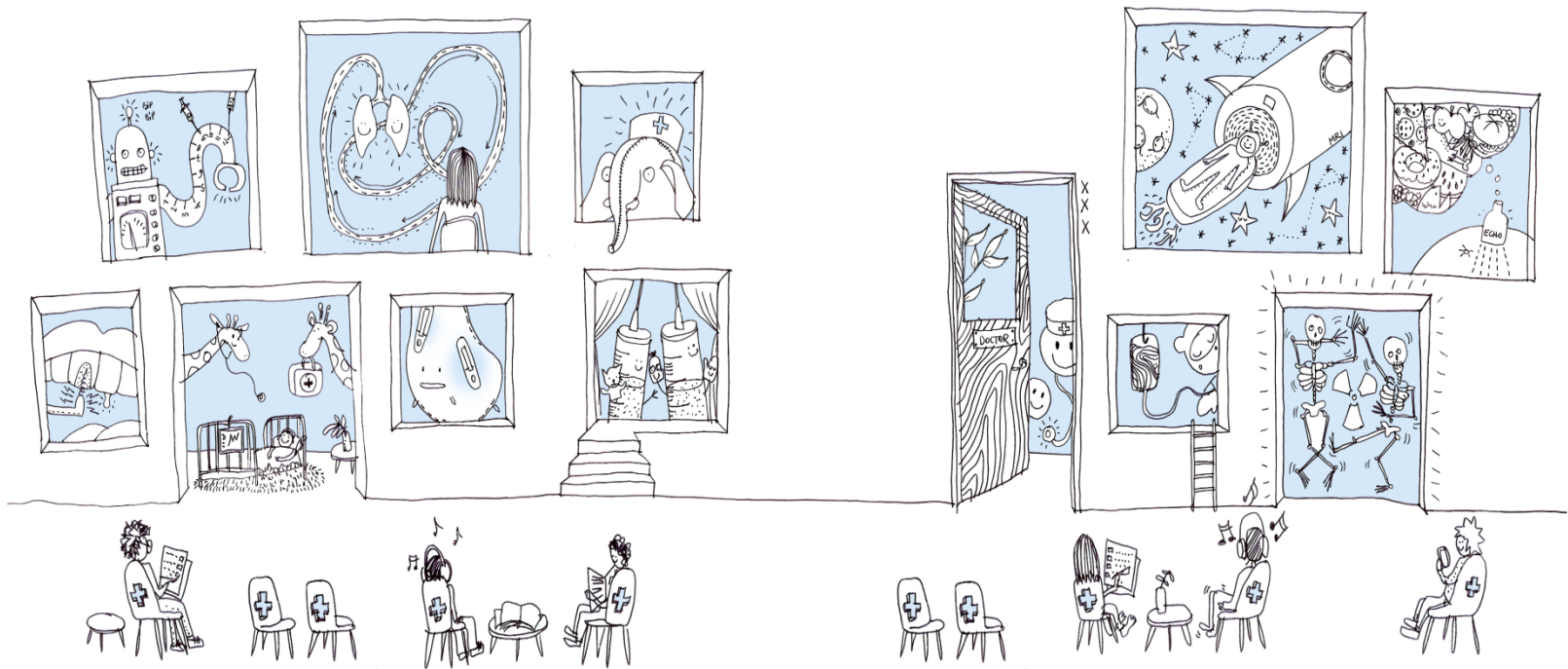


Hearing the voices of the children: the views of children participating in clinical research

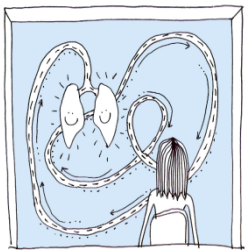


Mira Staphorst
m.s.staphorst@amc.uva.nl

Een eerste stap ...

Belasting in wetenschappelijk onderzoek,
gerapporteerd door de deelnemende kinderen

- ✓ Ervaringen van kinderen meenemen in beoordeling belasting
- ✓ Betere informatie → betere inschatting om wel/niet deel te nemen aan onderzoek



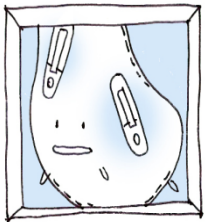
Onderzoeksvragen

- Wat is belasting voor kinderen in onderzoek?
 - Hoe belastend vinden kinderen wetenschappelijk onderzoek?
 - Hoe kan belasting verminderd worden?
-
- Zijn er bepaalde typen kinderen die extra aandacht behoeven in onderzoek?
 - Wat zijn positieve ervaringen van kinderen in onderzoek?



Belasting, wat is dat?

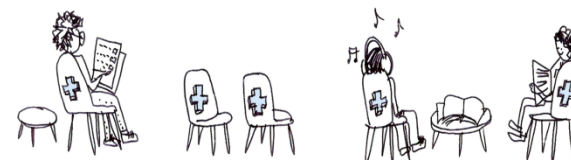
vermoeiend
vervelend
lees
duizelig
honger
schaamte
pijn
jeuk
zenuwachtig
eng
spannend
kortademig
belastend



Wat rapporteren de kinderen?

	Zenuwachtig	Vervelend	Pijn	Eng	Saai	Moe	Gemiddelde score
Allergietest	1.6	1.4	1.3	1.2	1.3	1.2	1.3
Echoscopie	1.5	1.4	1.1	1.2		1.2	1.4
Longfunctietest	1.2	2.1			2.6	2.4	1.8
MRI	1.8		1.1	1.3	1.7	2.3	1.6
Venapunctie	1.9	2.1	1.9	1.5	1.8	1.3	1.7
Wangslimvliesafname	1.1	1.2	1.0	1.1	2.2	1.0	1.3

Belasting van deze procedures valt mee!



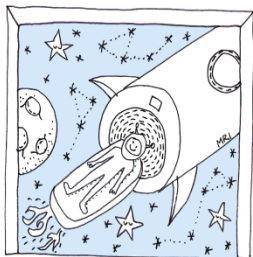
Hoe belasting t

minder geluid van tuit tuit tuit
want nu heb ik hoofdpijn

Afleiding



een Leaker Filmpje dan een Vogel documentaire

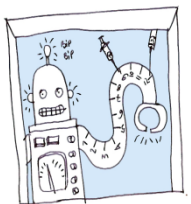


Hoe verder?

Implementatieproject: 2017-2020

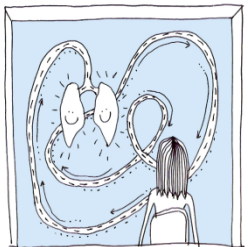
Website

- Informatie over belasting + suggesties om belasting te reduceren
- Vragenlijst over belasting
- (Platform voor kinderen in onderzoek?)



Hoe denkt u hierover?

Vertaalslag van belasting gerapporteerd door kinderen naar categorieën van belasting die ethische commissies hanteren (bijv. *minimale belasting*).



Dank voor uw aandacht!

Promotie

Woensdag 21 juni om 15.30 uur @ Erasmus MC

