A decorative horizontal band consisting of a grid of small squares in various shades of blue and grey.

Children in medical research- *Ethical challenges*

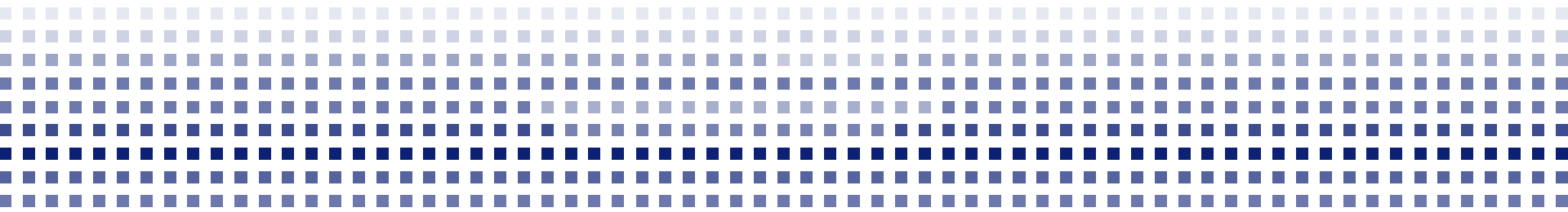
Wendy Bos

Dr. Anna Westra

Prof. dr. Suzanne van de Vathorst

Prof. dr. Inez de Beaufort

Afdeling medische ethiek en filosofie van de geneeskunde

A decorative horizontal band consisting of a grid of small squares in various shades of blue and grey, matching the one above.

Belasting voor kinderen volgens kinderartsen



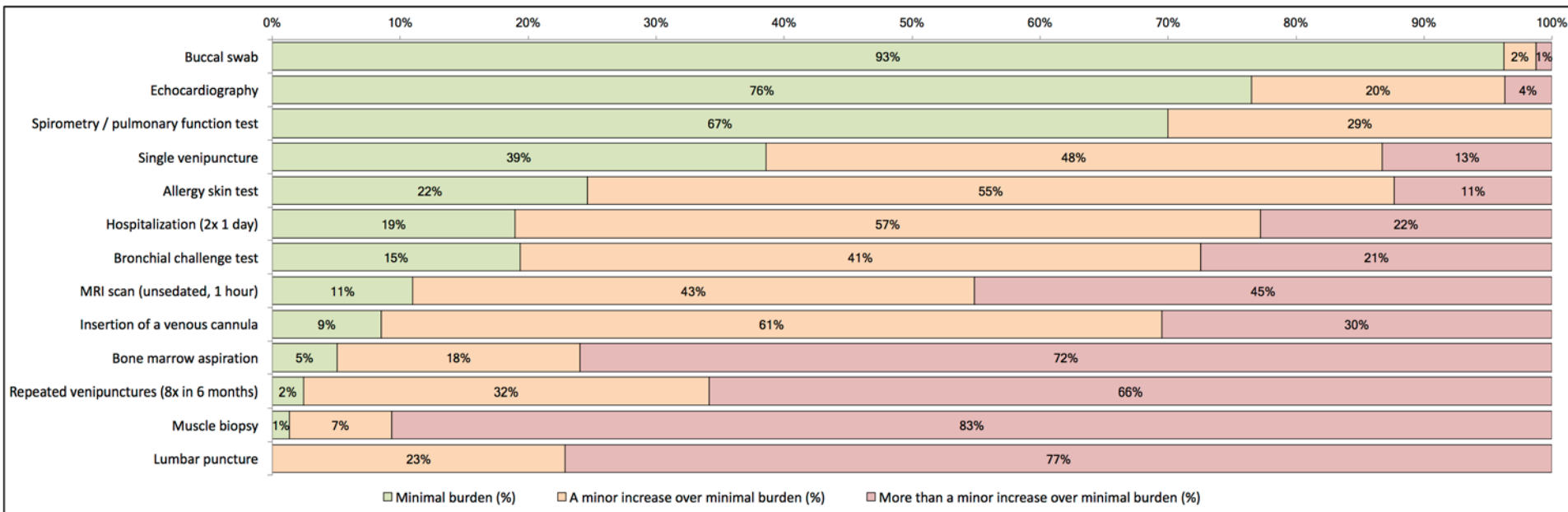
Vragenlijst

Wet Medisch Wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO)

Niet-therapeutisch onderzoek => risico's en belasting niet meer dan **minimaal**.

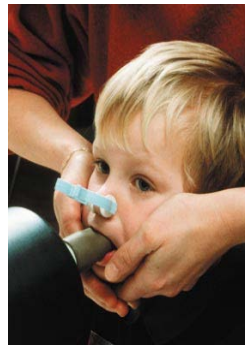
„Het onderzoek is alles bij elkaar niet ingrijpend; de verstoring van het dagelijks leven die deelname met zich meebrengt moet beperkt zijn en de belasting in de zin van pijn mag die van bijvoorbeeld een bloedprik niet overschrijden” *(uit toelichting op de WMO)*.

Resultaten



Wat betekent dat voor de praktijk?

- Toetsen is lastig → algemeen beeld
- Maar: het gaat om individuele kinderen
- Monitoren hoe belastend onderzoek werkelijk ervaren wordt



Evaluatie Code Verzet

Doel: handreiking bieden voor het herkennen en respecteren van uitingen van verzet

'In het algemeen kan men stellen dat er sprake is van verzet, indien het gedrag van het kind duidelijk afwijkt of zich excessiever manifesteert dan men van de betrokkene gewoon is in van de normale dagelijkse routine afwijkende situaties.'



Centrale vraag

Wanneer moet je een kind uit een onderzoek halen?

Medische redenen

Belasting te hoog

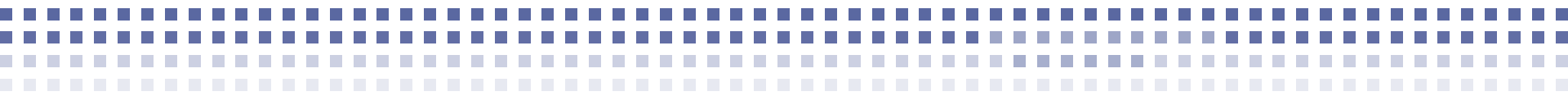
Het kind wil stoppen

Voortdurend monitoren

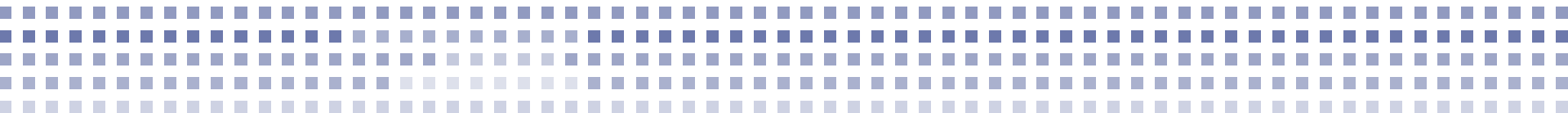
Twée vragen:

- Is de belasting voor *dit* kind nog acceptabel?
- Wil dit kind nog steeds meedoen?

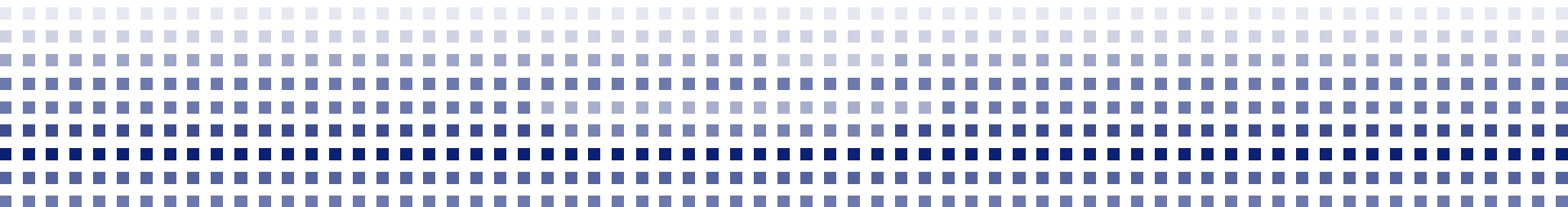
Praktisch



- In het achterhoofd houden welke mate van belasting acceptabel is voor *dit* onderzoek (minimaal of proportioneel tov voordeel)
 - Dit ook duidelijk maken aan de ouders (en als het kan het kind) en hen vragen daar ook op te letten
 - Regelmatig evaluatiegesprekken voeren met het kind en de ouders (eventueel apart van elkaar); herinneren dat deelname vrijwillig is en stoppen altijd mag
- 

A horizontal decorative line consisting of a grid of small squares in varying shades of blue, spanning the width of the slide.

Hartelijk dank!

A horizontal decorative line consisting of a grid of small squares in varying shades of blue, spanning the width of the slide.