kind en onderzoek

Meedoen? Duidelijke info voor jouw keuze

een informatieve website voor en over kinderen en wetenschappelijk onderzoek

Eric Vermeulen (VSOP)
Hester Rippen (Stichting Kind en Ziekenhuis)
Mira Staphorst (Amsterdam UMC)

NVK congres | 20 juni 2019

Wie zijn wij?

k&z kind&ziekenhuis

Amsterdam UMC Universitair Medische Centra

VSOP

LUMC Leids Universitair Medisch Centrum

Vereniging voor Samenwerkende Ouder- en Patiëntorganisaties (VSOP)

Zeldzame aandoeningen

- Prevalentie: < 1:2.000
- Aandoeningen: 7.000
- Patiënten: 1.000.000
- 20% kosten gezondheidszorg

Overgrote meerderheid …
- genetisch
- pediatrisch
- diagnostische vertraging

Ontoereikende ….
- Kennis
- Informatie
- Onderzoek
- Zorg

www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/zeldzame-aandoeningen.

77 lidorganisaties

ADCA Vereniging Nederland • ALS Patients Connected (APC) • Amyloïdose Nederland • Bardet-Biedl Syndroom Stichting • Belangengroep MEN • Belangenvereniging LOA/LHON • Belangenvereniging van Kleine Mensen (BVKM) • Belangenvereniging Von Hippel-Lindau (VHL) • Care4BrittleBones • Christianson Syndrome Europe • CMTC-OVM Vereniging • Contactgroep Marfan Nederland • DEBRA Nederland • DSDNederland • FOP Stichting Nederland • Fragiele X Vereniging Nederland • Fabry Support & Informatie Groep Nederland (FSIGN) • Galactosemie Vereniging Nederland (GVN) • HME-MO Vereniging Nederland • Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) • Jeugdreuma Vereniging Nederland • Laposa: Landelijke Patiënten- en Oudervereniging voor Schedel- en/of Aangezichts-afwijkingen • LGD Alliance Nederland • Lichen Planus Vereniging • Longfibrose Patiëntenvereniging • Macula Vereniging • Mastocytose vereniging Nederland • MSS Research Foundation • Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) • Nederlandse Hypofyse Stichting • Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) • Nederlandse PKU Vereniging • Nederlandse Rett Syndroom Vereniging (NRSV) • Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) • Nederlandse Vereniging voor Patiënten met Paragangliomen • NephcEurope • NFVN: Neurofibromatose Vereniging Nederland • NVN: Nierpatiënten Vereniging Nederland • NINA Foundation • OSCAR Nederland • Parkinson Vereniging • Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie • Patiëntenvereniging MED SED • PCD Belangengroep • PlatformCHD • Prader-Willi Fonds • PSC Patients Europe • SAS: Stichting voor Afweerstoornissen • SCCH Vereniging • SGA Platform • Spierziekten Nederland • Stichting AA & PNH Contactgroep • Stichting De Ontbrekende Schakel • Stichting Diagnose Kanker (SDK) • Stichting Downsyndroom (SDS) • Stichting Lynch Polyposis • Stichting MRK-vrouwen • Stichting Noonan Syndroom • Stichting PHA Nederland • Stichting Pierre Robin Europe • Stichting Prader-Willi Syndroom • Stichting Rubinstein Taybi Syndroom • STSN: Stichting Tubereuze Sclerosis Nederland • Syringomyelie Patiënten Vereniging • Vasculitis Stichting • Vereniging Anusatresie (VA) • Vereniging Cornelia de Lange Syndroom • Vereniging Oog in Oog • Vereniging van Allergie Patiënten (VAP) • Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) • Vereniging van Huntington • Vereniging van patiënten met Erythropoëtische protoporphyrie • Vereniging voor Angio Oedeem • Vereniging ziekte van Hirschsprung • VKS: Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten • VOI: Vereniging Osteogenesis Imperfecta • VOKS: Vereniging voor Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting

Kindergeneeskunde

- Belangenbehartiging en beleidsbeïnvloeding
- Awareness in samenleving en zorg

- Veel ZZ onderzoek in de kindergeneeskunde
- Veel kindergeneeskundig onderzoek betreft ZZ
- CloSED
- PedCRIN
- EPTRI
- C4C (PedMed)

- YPAGs and sustained involvement

Stichting Kind en Ziekenhuis

Al ruim 40 jaar de patiëntenorganisatie voor kinderen in de medische zorg

k&z
kind&ziekenhuis

©Stichting Kind en Ziekenhuis

Missie: Bevorderen kindgerichte medische zorg vanuit het perspectief van kind en ouders in het ziekenhuis, thuis of elders

Voor en door het Kind & Ouders

Kinderstem vertegen-woordigen

Kennis-centrum kindgerichte-zorg

Kwaliteit stimuleren

©Stichting Kind en Ziekenhuis

Waar zijn we zoal mee bezig? 2019

- ✓ Ontwikkeling en uitrol Academy Ervaringsprofs Kindzorg
- ✓ Doorontwikkelingen Smiley kwaliteitsinstrument
- ✓ Doorontwikkeling storytelling instrument Ervaringsmonitor
- ✓ Ontwikkelen Leergang Family Integrated Care voor zorgprofessionals
- ✓ 5-jarig Project voorkomen pijn, angst en dwang
- ✓ Veilige kindzorg i.s.m. NVK → Dutch PEWS en Pijn & (lijn)sepsis
- ✓ AV1 Robot – ogen, horen en stem van kind op school of sociale activiteiten
- ✓ Implementatie Integrale kindzorg met het Medische KindzorgSysteem o.a. i.s.m. NVK
- ✓ (Sch)ouders – platform voor en door ouders van zorgkinderen
- ✓ Richtlijnen/ kwaliteitsstandaarden ontwikkeling o.a. i.s.m. NVK
- ✓ KinderAdviesRaden (KAR) uitbreiden i.s.m. NVK en Missing Chapter
- ✓ Organiseren jaarlijkse landelijke KAR-dag

Blijf op de hoogte van onze ontwikkelingen

- ✓ Aanmelden nieuwsbrief via kindenziekenhuis.nl
- ✓ Aanmelden facebook & Twitter
- ✓ Magazine Kind & Zorg
- ✓ Nieuwsblog: www.kindenzorg.nl

Onderzoeksgroep ‘Kind in Onderzoek’

Ronella Grootens
LUMC

Mira Staphorst
Amsterdam UMC

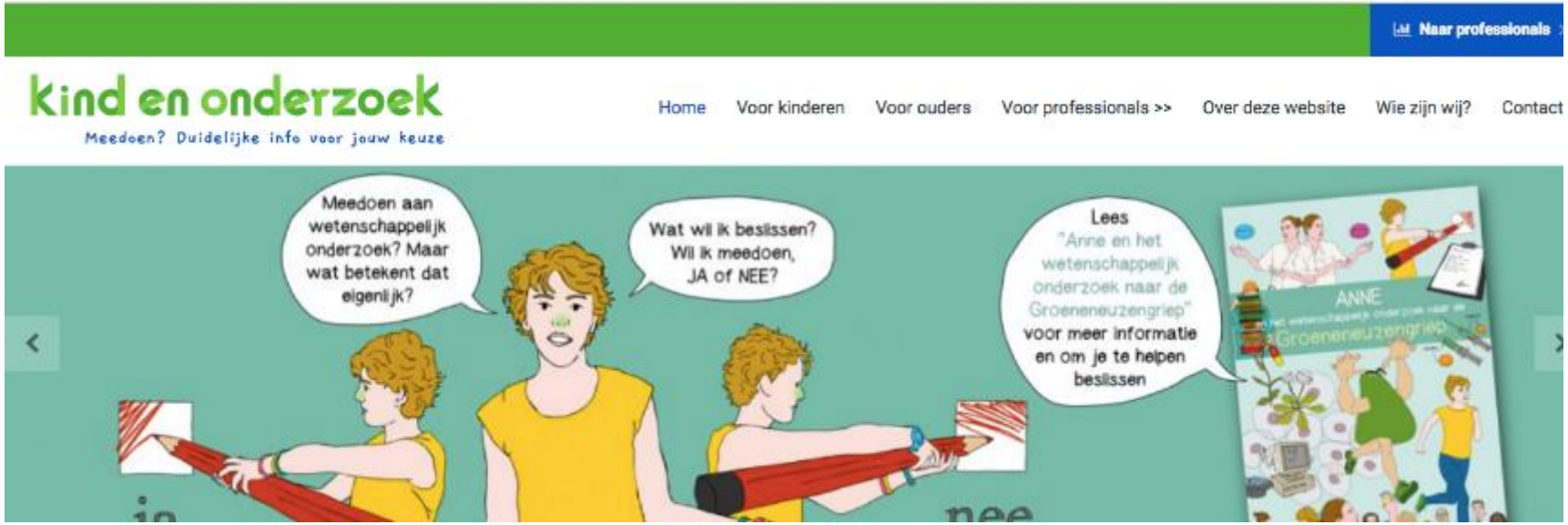
Irma Hein
Amsterdam UMC

RIGHTS OF THE CHILD

unicef

Adopted by the General Assembly on the United Nations on 20 November 1989

www.KindEnOnderzoek.nl



ZonMw

k&Z kind&ziekenhuis

VSOP

Yellenge

Wat komt er bij u op als u denkt aan het betrekken van kinderen/ouders bij (de opzet van) wetenschappelijk onderzoek?

Yellenge

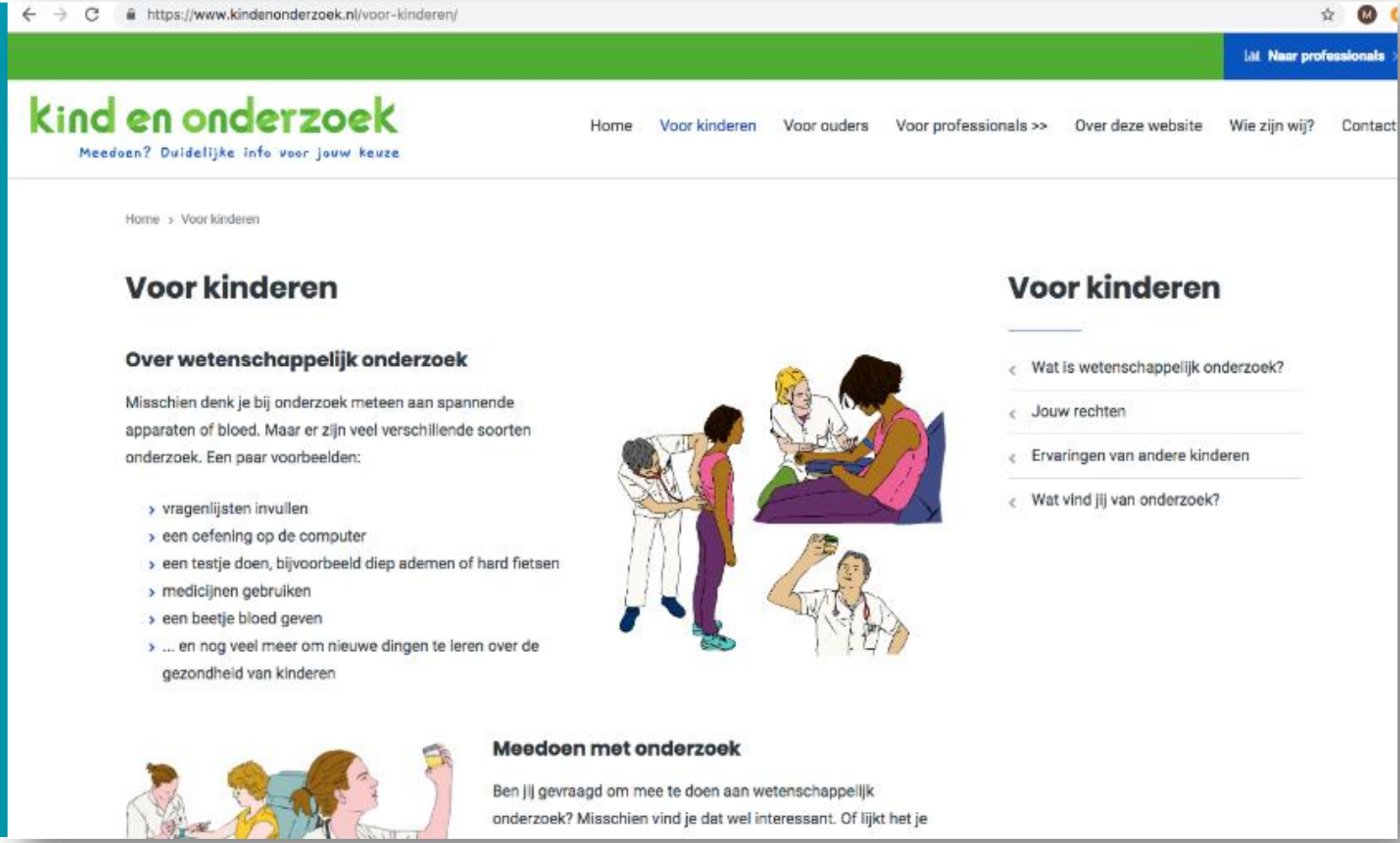
Hoe belangrijk is het betrekken van kinderen bij wetenschappelijk onderzoek?

Yellenge

Betrekt u kinderen bij (de opzet van) wetenschappelijk onderzoek?

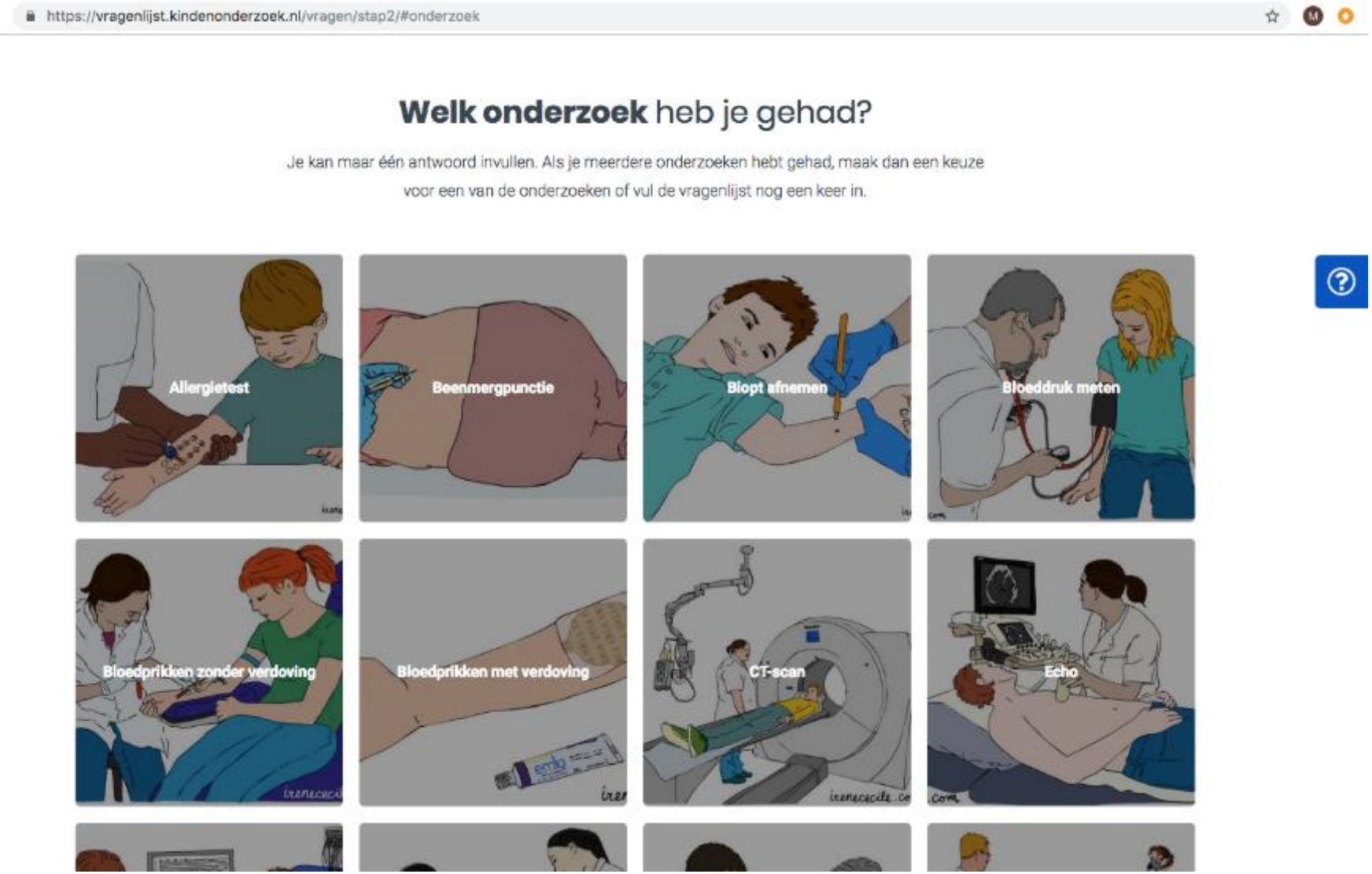
kind en onderzoek

Kinderen



ANNE
en het wetenschappelijk onderzoek naar de
Groeneneuzengriep
medicijn
placebo

Vragenlijst is toegankelijk via
https://vragenlijst.kindenonderzoek.nl/vragen



Wat wordt er aan kinderen gevraagd?

1. **Achtergrond informatie**
   - Leeftijd in jaren
   - Geslacht
   - Ziekte/aandoening of gezond (er wordt geen nadere specificering gevraagd)

2. **Procedure**
   - Welke onderzoeksprocedure heeft het kind ondergaan
   - Aantal eerdere ervaringen met de procedure

3. **Ervaringen m.b.v. DISCO-vragenlijst**
   - 6 gesloten vragen over ervaringen met de procedure (zenuwachtig, pijn, eng, moe, saai, vervelend)
   - 1 open vraag over hoe de procedure minder vervelend kan worden gemaakt

Duur: ca. 2 minuten

Ouders

https://www.kindenonderzoek.nl/voor-ouders/

Naar professionals

kind en onderzoek

Meedoen? Duidelijke info voor jouw keuze

Home | Voor kinderen | Voor ouders | Voor professionals >> | Over deze website | Wie zijn wij? | Contact

Home > Voor ouders

Voor ouders

Met wetenschappelijk onderzoek leren artsen nieuwe dingen en doen ze nieuwe ontdekkingen. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om te kijken hoe kinderen reageren op medicijnen en behandelingen. Dit onderzoek wordt eerst in het lab uitgevoerd, en daarna pas bij kinderen zelf.

Uw kind meedoen met wetenschappelijk onderzoek?

Misschien is gevraagd of uw kind mee wil doen aan wetenschappelijk onderzoek. Dat is geen gemakkelijke vraag. Wij geven u en uw kind meer informatie over wetenschappelijk onderzoek, zodat u deze beslissing beter kunt maken.

Beslissing nemen

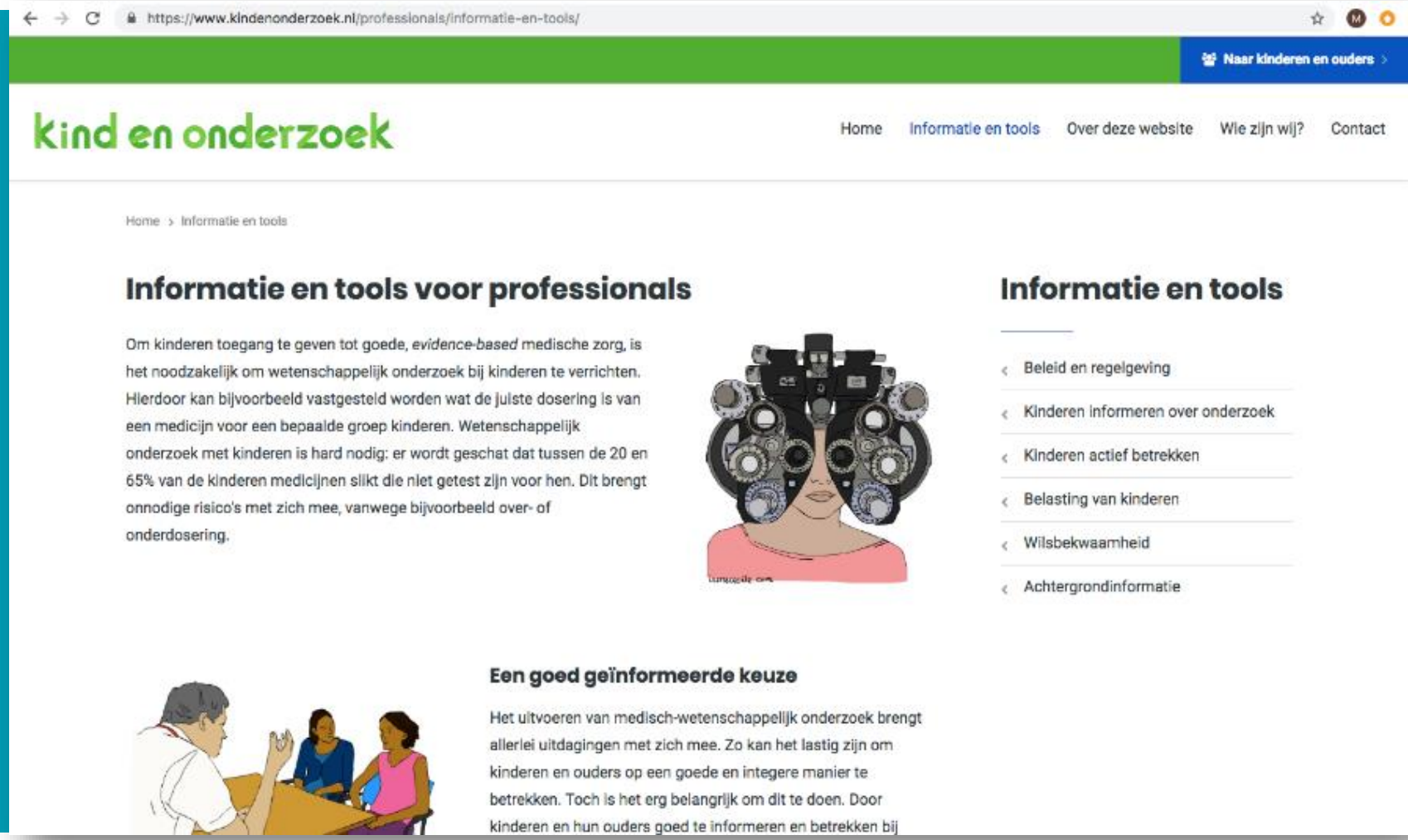
Bij het beslissen over meedoen aan onderzoek, kunnen u en uw kind alle informatie goed gebruiken. Wat is wetenschappelijk onderzoek eigenlijk? Hoe legt u dit uit aan uw kind? Wat zijn de rechten van uw kind? Welke vragen kunt u aan de onderzoeker of de kinderarts vragen? En hoe vinden kinderen

Voor ouders

- Wetenschappelijk onderzoek
- Informatie voor uw kind
- Rechten van uw kind
- Ervaringen van kinderen
- Wilsbekwaamheid
- Handige tips
- Achtergrondinformatie

https://www.kindenonderzoek.nl

Professionals



https://www.kindenonderzoek.nl/professionals/informatie-en-tools/

Naar kinderen en ouders

kind en onderzoek

Home | Informatie en tools | Over deze website | Wie zijn wij? | Contact

Home > Informatie en tools

Informatie en tools voor professionals

Om kinderen toegang te geven tot goede, *evidence-based* medische zorg, is het noodzakelijk om wetenschappelijk onderzoek bij kinderen te verrichten. Hierdoor kan bijvoorbeeld vastgesteld worden wat de juiste dosering is van een medicijn voor een bepaalde groep kinderen. Wetenschappelijk onderzoek met kinderen is hard nodig: er wordt geschat dat tussen de 20 en 65% van de kinderen medicijnen slikt die niet getest zijn voor hen. Dit brengt onnodige risico's met zich mee, vanwege bijvoorbeeld over- of onderdosering.

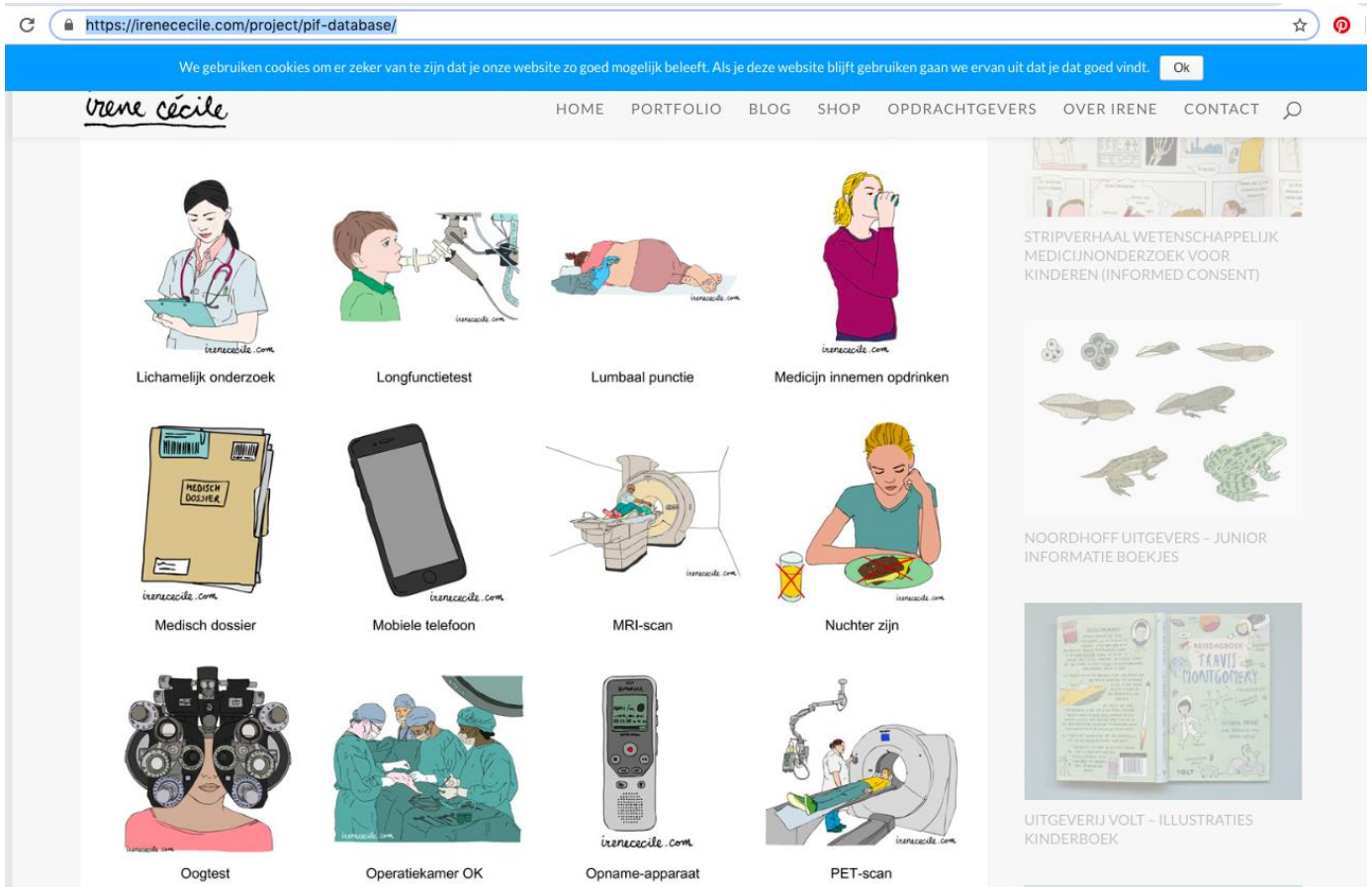
Informatie en tools

- Beleid en regelgeving
- Kinderen informeren over onderzoek
- Kinderen actief betrekken
- Belasting van kinderen
- Wilsbekwaamheid
- Achtergrondinformatie

Een goed geïnformeerde keuze

Het uitvoeren van medisch-wetenschappelijk onderzoek brengt allerlei uitdagingen met zich mee. Zo kan het lastig zijn om kinderen en ouders op een goede en integere manier te betrekken. Toch is het erg belangrijk om dit te doen. Door kinderen en hun ouders goed te informeren en betrekken bij

Model PIF Kinderen (12-16 jaar)



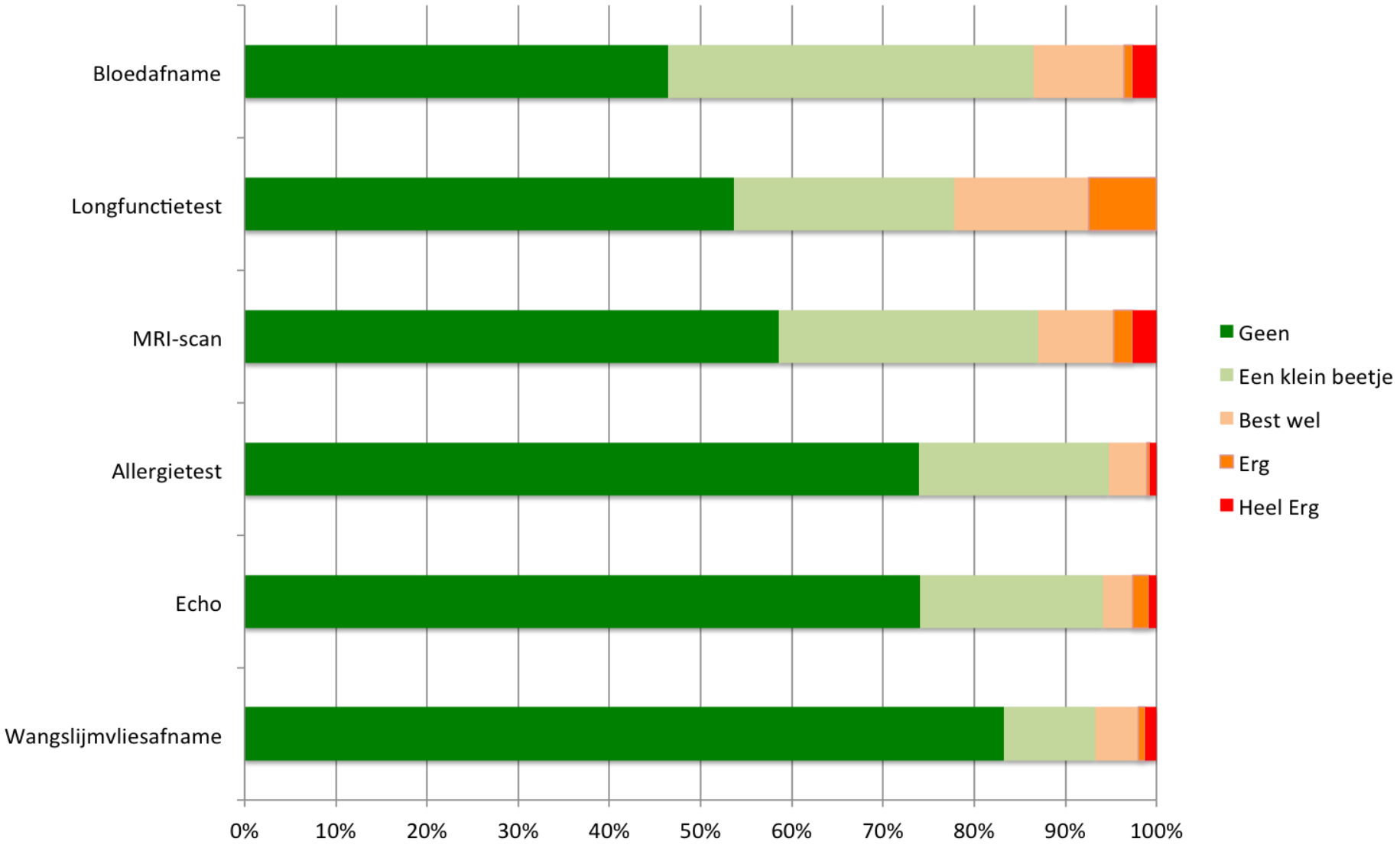
‘Belasting-database’

- Belasting van onderzoeksprocedures + suggesties om belasting te verminderen
- Selectiemogelijkheden: leeftijd, aandoening, geslacht, eerdere ervaringen
- Gekoppeld aan DISCO-vragenlijst

Ambitie: een rijk gevulde en gevarieerde database

https://vragenlijst.kindenonderzoek.nl/resultaten/allergietest/
Kind en onderzoek
Procedures | Toon resultaten voor allergietest
LEEFTIJD
GESLACHT
ZIEKTE
ERVARING
Gebruik bovenstaande filters om de resultaten te verfijnen.
100%
90%
80%
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
Zenuwachtig
Vervelend
Pijnlijk
Eng
Saai
Moe
Niet
Een klein beetje
Best wel
Erg
Heel erg
Gemiddelde DISCO-score: 1.33
Aantal kinderen: 73

Staphorst et al 2017 – BMJ Open



Hoe kunt u de website inzetten?

- Verwijzen naar www.KindEnOnderzoek.nl
- Belastingdatabase gebruiken bij beoordelen procedures
- Onderzoekers adviseren:
  - Standaard belasting meten van onderzoekprocedures m.b.v. DISCO-vragenlijst (link vragenlijst opnemen in PIF?)
  - Strip voor <12 jaar of ter ondersteuning van de PIF 12-16
  - DCRF template gebruiken voor PIF 12-16

Wat levert het u op?

- ✓ Beter geïnformeerde deelnemers
- ✓ Onderzoek sluit beter aan bij perspectief kind
- ✓ Sneller beoordelingstraject METC (bijv. door goede PIF)
- ✓ Beter beeld van belasting in onderzoek en hoe dit kan worden verminderd

Yellenge

De website www.KindEnOnderzoek.nl kan mij helpen kinderen/ouders te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek.

Yellenge

De website www.KindEnOnderzoek.nl kan mij helpen kinderen/ouders te betrekken bij wetenschappelijk onderzoek.

Yellenge

Hoe kan www.KindEnOnderzoek.nl bij uw onderzoek helpen?

Yellenge

Welke mogelijkheden zou u aan de website willen toevoegen?

Dank voor uw aandacht!