

In het Prinses Máxima Centrum proberen we zieke kinderen
beter te maken. Daarvoor zoeken we naar nieuwe manieren.

Doe je mee?



Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek

Het Prinses Máxima Centrum zoekt naar nieuwe manieren om zieke kinderen beter te maken. Dat doen we met wetenschappelijk onderzoek.



Vertellen over het onderzoek

Hoofdstuk 1

De dokter en de onderzoeksverpleegkundige vertellen jou en je ouders over het onderzoek.

Wil je meedoen?

Hoofdstuk 2

Denk goed na en stel de vragen die je hebt. Dan kunnen jullie zeggen of je wel of niet meedoet aan het onderzoek.



Kun je meedoen?

Hoofdstuk 3

Voordat het onderzoek begint, word je nog een keer helemaal goed nagekeken.



Wie weet wat?

Hoofdstuk 4

Bij het onderzoek verzamelen we veel gegevens over jou en die houden we zo goed mogelijk geheim.



Welke behandeling krijg je?

Hoofdstuk 5

Niet iedereen krijgt dezelfde behandeling. Jullie of de dokter hebben daar geen invloed op.

Het onderzoek begint

Hoofdstuk 6

Je krijgt een behandeling en we doen extra controles.



Na het onderzoek

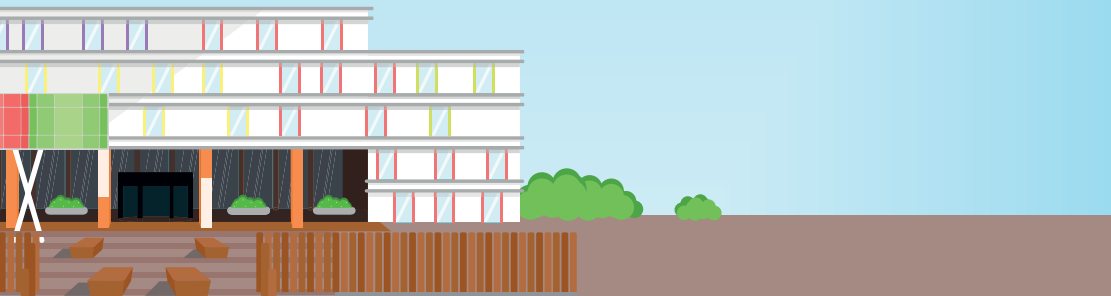
Hoofdstuk 7

Na het onderzoek zijn de dokters hopelijk een beetje slimmer geworden en kunnen ze kinderen met jouw ziekte nog beter behandelen.

Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek

In het Prinses Máxima Centrum zijn we altijd op zoek naar betere behandelingen voor zieke kinderen.

Dat doen we met wetenschappelijk onderzoek.



We onderzoeken bijvoorbeeld of het ene medicijn beter werkt dan het andere medicijn.

Of welke combinatie van behandelingen het beste is.



Door dit onderzoek kunnen we in de toekomst misschien meer kinderen beter maken.

In dit ziekenhuis doen we veel wetenschappelijke onderzoeken.



Er is dus een grote kans dat we vragen of je mee wil doen aan zo'n onderzoek.





1

Vertellen over het onderzoek

Dit is de dokter en dat is de onderzoeksverpleegkundige.

Zij gaan jou en je ouders meer vertellen over het onderzoek.



Jullie mogen natuurlijk vragen stellen. Bijvoorbeeld:

Waar is het onderzoek voor?

Wat heb ik er aan?

Wat moet ik er allemaal voor doen?

Wat gebeurt er als ik niet mee doe?

Heeft het onderzoek ook nadelen?



De dokter en de onderzoeksverpleegkundige zullen jullie vragen zo goed mogelijk beantwoorden.

En als jullie alles gevraagd hebben, kun je er thuis nog een tijdje over nadenken en samen over praten.



Misschien hebben jullie dan nog weer nieuwe vragen.

Geen probleem. Het onderzoeksteam staat altijd voor jullie klaar.

Jullie kunnen ons altijd bellen, mailen of appen.



2



Wil je meedoen?

Hebben jullie er goed over nagedacht?

Hebben jullie antwoord op alle vragen?

Dan kunnen jullie zeggen of je wel of niet meedoet aan het onderzoek.



Als je niet meedoet is dat prima.

Je hoeft niet uit te leggen waarom je niet mee wil doen.

Je krijgt gewoon de beste behandeling die we kennen voor jouw ziekte.



Doe je wel mee met het onderzoek?
Dan tekenen je ouders een formulier.



Hierop staat waarvoor het onderzoek is, wat je ervoor moet doen en dat je het goed vindt dat er gegevens van jou bewaard worden.

Dat tekenen klinkt wel officieel he? Je denkt misschien dat je daardoor aan het onderzoek 'vast' zit.

Maar dat is niet zo. Je mag altijd stoppen.

Je krijgt dan daarna de 'gewone' behandeling voor jouw ziekte.



3



Kun je meedoen?

Voordat het onderzoek begint, word je nog een keer helemaal goed nagekeken.



We gaan je bijvoorbeeld meten en wegen.



En misschien moeten we nog een buisje bloed afnemen.

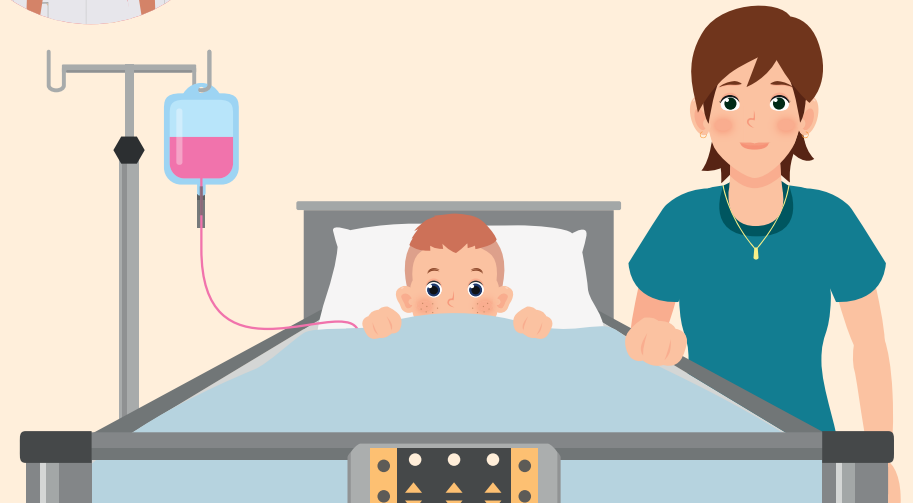


Zo kunnen we zien of het veilig voor je is om mee te doen.



Is het niet veilig?

Dan kun je niet meedoen aan het onderzoek en krijg je de gewone behandeling voor jouw ziekte.



4



Wie weet wat?

Bij het onderzoek verzamelen we veel gegevens over jou en die gegevens bewaren we zo lang het onderzoek duurt.



We gebruiken daarvoor niet jouw naam, maar een geheime code.



Tsja, hoe weten we dan wie bij welke code hoort? Dat zetten we in een aparte lijst.



Die lijst is geheim, en beveiligd met een wachtwoord.

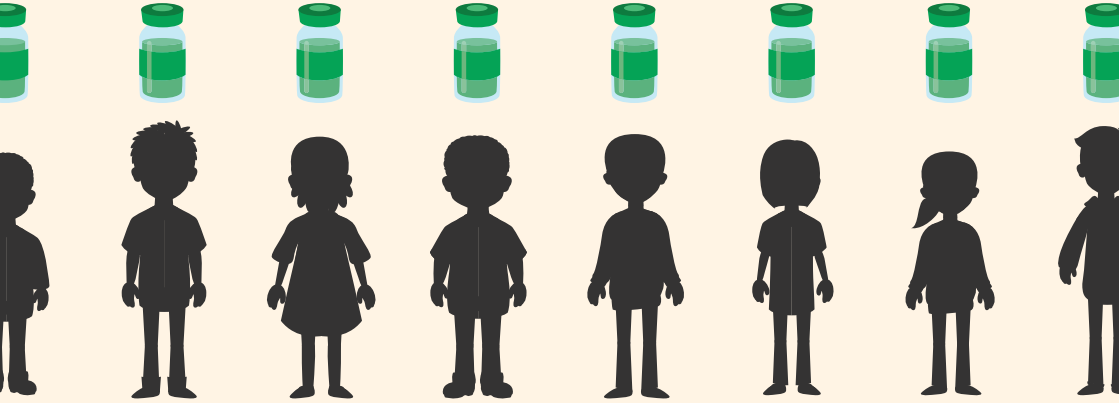
Er zijn maar heel weinig mensen die dat wachtwoord kennen.



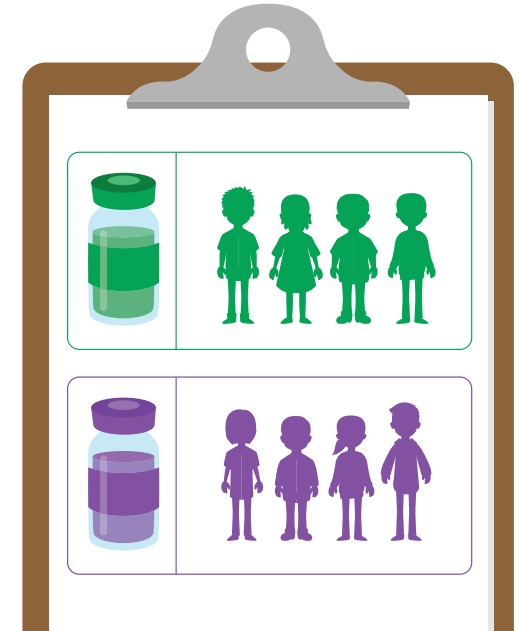
5 

Welke behandeling krijg je?

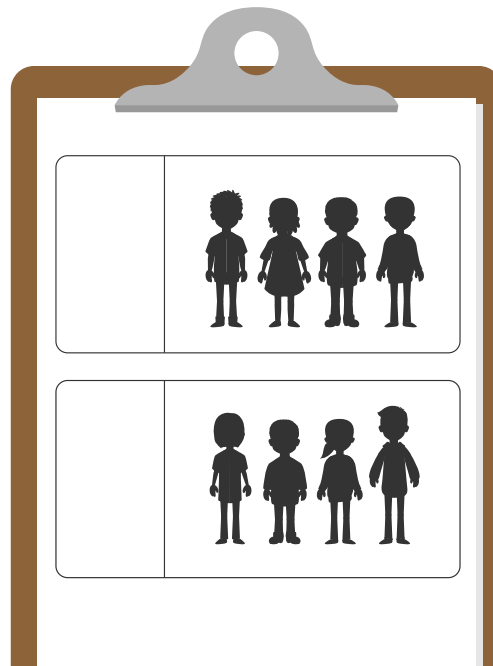
Krijgen alle kinderen die meedoen dezelfde behandeling? Nee, niet altijd.



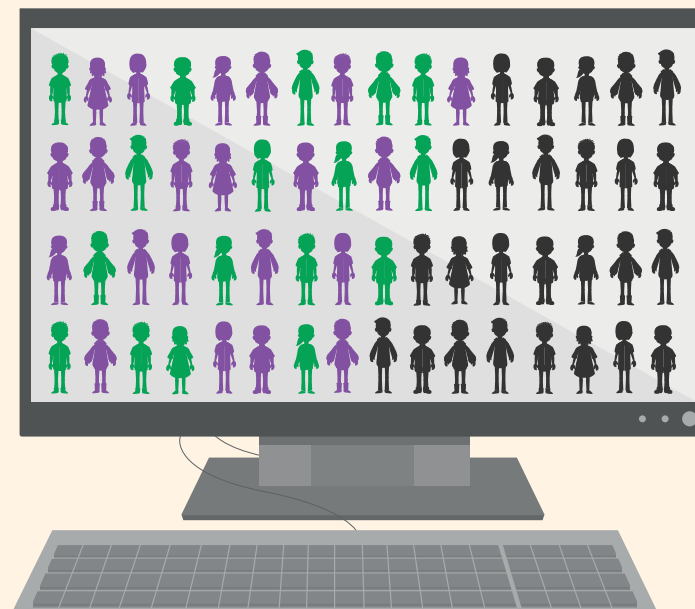
De ene groep krijgt de gewone behandeling, de andere groep een nieuwe behandeling.



De dokters willen namelijk weten welke behandeling beter is en daarom gaan ze twee groepen kinderen met elkaar vergelijken.



De computer bepaalt in welke groep je komt. Dat kun je dus niet zelf kiezen en de dokter ook niet.



6



Het onderzoek begint

Het onderzoek kan nu beginnen. Je krijgt een behandeling en we doen extra controles.



Misschien moet je daarvoor wat vaker naar het ziekenhuis komen.

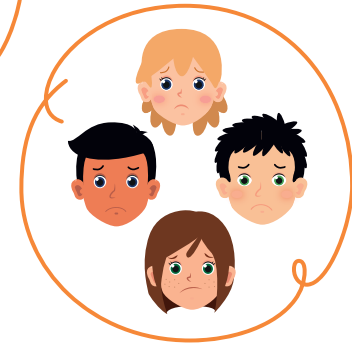


Soms stopt het onderzoek ook al is het nog niet afgelopen.

Dit gebeurt als jij zelf niet meer mee wil doen.

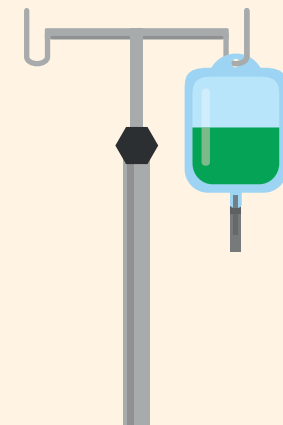


Of als de dokters vinden dat het niet goed gaat met jou of met de andere kinderen die meedoen aan het onderzoek.



Stopt het onderzoek?

Dan krijg je daarna de gewone behandeling voor jouw ziekte.





Na het onderzoek

We kunnen niet in de toekomst kijken. Dus wat er na het onderzoek gebeurt, weten we nu nog niet.

Maar bij het Prinses Máxima Centrum hopen we dat onze dokters door het onderzoek een beetje slimmer geworden zijn.

En we hopen dan, dat er betere behandelingen zijn voor jouw ziekte.



Heb je nog vragen?

Je kunt het team altijd weer vragen stellen.

Bel, mail, of app gerust.









Bekijk de bijbehorende animatie op jongeren.prinsesmaximacentrum.nl/in-het-maxima/klinische-trials

Deze brochure is tot stand gekomen in opdracht van het Trial- en Datacentrum van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie met medewerking van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker

Tekst, illustraties en ontwerp
Kindermedicin B.V.

© 2020 Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.