

University of Groningen

A network of exchange

Luchtenberg, Malou

DOI:
[10.33612/diss.151468388](https://doi.org/10.33612/diss.151468388)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2021

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
Luchtenberg, M. (2021). *A network of exchange: Towards the empowerment of children in medical research*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.
<https://doi.org/10.33612/diss.151468388>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

A Network of Exchange

Towards the empowerment of children in medical research

Malou Lisanne Luchtenberg

The research described in this thesis was funded by the Junior Scientific Masterclass (JSM) Groningen, and a small part by the Ter Meulen Grant of the Royal Netherlands Academy of Arts and Sciences (KNAW).

The author gratefully acknowledges the financial support for printing this thesis by:

Research Institute SHARE

University Medical Center Groningen (UMCG)

University of Groningen (RUG)

A Network of Exchange

Towards the empowerment of children in medical research

Malou Lisanne Luchtenberg

Thesis, University of Groningen, the Netherlands

© 2020 M.L. Luchtenberg

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means, without prior permission of the author.

Cover design: Anne Luchtenberg

Photo author: Steffi Dittrich

Illustrations and infographic: Anna Sieben | Sieben Medical Art

Lay-out and design: Birgit Vredenburg | www.persoonlijkproefschrift.nl

Printing: Ridderprint | www.ridderprint.nl

A Network of Exchange

Towards the empowerment of children in medical research

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Rijksuniversiteit Groningen
op gezag van de
rector magnificus prof. dr. C. Wijmenga
en volgens besluit van het College voor Promoties.

De openbare verdediging zal plaatsvinden op

woensdag 20 januari 2021 om 14.30 uur

door

Malou Lisanne Luchtenberg

geboren op 30 september 1991
te Amsterdam

Promotores

Prof. mr. dr. A.A.E. Verhagen

Dr. E.L.M. Maeckelberghe

Beoordelingscommissie

Prof. dr. J.D. Lantos

Prof. dr. C.J.W. Leget

Prof. dr. F.J. van Spronsen

Paranimfen

Sophie Albers

Anne Luchtenberg

Table of contents

	Research meets poetry - Kind aan het woord	7
Chapter 1.	Introduction	11
Chapter 2.	Young people's experiences of participation in clinical trials: reasons for taking part	31
Chapter 3.	Understanding the child-doctor relationship in research: a qualitative study	55
Chapter 4.	A qualitative study about children's vulnerability in medical research: protection and empowerment	75
Chapter 5.	"It actually felt like I was a researcher myself": on involving children in pediatric research in the Netherlands	103
Chapter 6.	Discussion and Conclusion	125
	Research meets poetry - Acht ogen	155
Appendix	Personal reflection: why children's voices matter!	158
	Further reading on patient and public involvement	160
	Summary	162
	Nederlandse samenvatting	168
	Persoonlijke reflectie	174
	Samenvatting voor kinderen	176
	Infographic	180
	Dankwoord (Acknowledgement)	182
	About the author	189
	Publications and conferences	190
	Research Institute SHARE	194

Kind aan het woord

Wij allemaal, papa, mama en ik
we moesten toestemming geven.
Er was mijn lijf en het was mis,
ik voelde het, maar ik niet alleen.

Ik moest keuzes maken,
duizend keuzes maken.
Ik leerde hoe mooi en moeilijk
tijd kan zijn.

Het gaat over mij, maar ik hoor niet alles,
ze zeggen dat ik kwetsbaar ben.
Ik neem weinig ruimte op de wereld in
en tegelijkertijd heel veel:
een kind is niet hetzelfde als
een kleine volwassene.

Ik vind het belangrijk dat ik ook zelf mag beslissen,
omdat het wel om mij gaat en het allemaal bij mij gebeurt.
Ik heb een stem, ik kan kiezen,
ik ken het verschil tussen ja en nee.

Ik zag veel onderzoekers en werd een onderzoeker,
geef me een vergrootglas en ik leg het op de wereld.
Er waren meer kinderen en we gaven advies,
we vormden een kinderraad die raad wist.
We keken en luisterden en zagen elkaar.

Het belangrijkste vind ik dat kinderen
in de toekomst minder ziek worden.
Meer beloning hoef ik niet.

Ik leerde hoe mooi tijd kan zijn,
ik kijk vooruit en wil helpen.

Er is niet alleen nu, maar ook later,
ik wil wel duizend keuzes maken.

