

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.

Appendix

Personal reflection: why children's voices matter!

Further reading on patient and public involvement

Summary

Nederlandse samenvatting

Persoonlijke reflectie

Samenvatting voor kinderen

Infographic

Dankwoord (Acknowledgement)

About the author

Publications and conferences

Research Institute SHARE

Personal reflection: why children's voices matter!

In March 2019, I attended a workshop on youth participation in research together with one of my 11-year-old co-researchers Hetteke and colleague Laura. The workshop, developed by adults, consisted of two parts. First, Laura and I were separated from the young people, mostly adolescents, and Hetteke was by far the youngest. We were given a lecture on youth participation and Hetteke and the others discussed what they thought good adult researchers looked like. Afterwards, we exchanged experiences and an interactive part followed. Adults and young people collaborated in different sessions, they explored strategies how to best collaborate and they inspired each other. Hetteke and I created our own little masterpiece "The Flow", to symbolize our research collaboration. After the workshop, we shared our experiences in a news blog on the website of the Child and Hospital Foundation. From her perspective, Hetteke explained what she had learned and how she thought the workshop could be improved. She had a clear advice for the organization:

"It's a pity that they only spoke about how a researcher should deal with a child, but not how a child should deal with a researcher... I do understand that this course is mainly aimed at researchers, but if you talk about how a researcher should deal with a child, why not also the other way around?" (Hetteke, 11 years old)

At that time, I had not expected that a year later, while re-reading it, I would realize that she had actually pointed towards some of the main messages in this thesis. Hetteke, and all the other children with whom I had the pleasure to work, taught me that children and adults should work as equal partners to achieve the best result. Not only should a researcher be taught how to deal with children, children should also learn to deal with researchers. It is important to realize that we all have our own needs and wishes and we all have our own qualities that complement each other. One of the conclusions of our co-researcher project is that children may help in bringing us back to the basics. Whereas they stuck to the concrete examples provided by the interviewees, us adult researchers looked for abstraction of concepts. Abstract thinking is a skill that develops towards adulthood. We need it to engage our academic colleagues from over the world, but children's concrete way of thinking is needed to engage with children within our society. Children can help us to return knowledge to whom it was intended for in the first place. If we do not create a trusting environment in which everyone involved feels encouraged to share his or her point of view, then the road toward

the end, as well as the result itself, will be less successful. The Flow symbolizes this road: it takes time, courage, and some chaos, but provided there is mutual trust, the collaboration shall result in something great, such as a PhD thesis!

Further reading on patient and public involvement

The list below is intended for researchers who are interested in involving children in their research and provides suggestions for further reading on patient and public involvement. It contains both international and national resources regarding information, examples, tools and literature, some of which are intended for the general public while others aim specifically at children. In this thesis we use the term patient and public *involvement* for those individuals who were actively involved as co-researchers and the term *engagement* for creating awareness. These terms are, however, sometimes used vice versa by others. In the Netherlands, involvement is most often referred to as *participatie* [participation], which could be a bit confusing because the same term is used for research participation. Researchers should be aware of these different terms and definitions, and carefully assess what has actually been done. The list is not intended as an exhaustive overview of all existing initiatives. Our wish is to provide researchers with some direction towards extending their insight in the matter.

International initiatives

- NIHR INVOLVE: <https://www.invo.org.uk/>
- Patient Focused Medicines Development (PFMD): <https://patientfocusedmedicine.org/>
- James Lind Alliance (JLA) – Priority Setting Partnerships (PSPs): <http://www.jla.nihr.ac.uk/>
- International Children’s Advisory Network (iCAN): <https://icanresearch.org/>
- European Young Person’s Advocacy Group (eYPAGnet): <https://www.eypagnet.eu/>
- GenerationR UK: <https://generationr.org.uk/>

Dutch initiatives

- Participatiekompas: <https://participatiekompas.nl/>
- ZonMw Participatie: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/participatie/>
- School for participation: <https://schoolforparticipation.com/>
- ZonMw Jongerenparticipatie in onderzoek: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/jeugd/jongerenparticipatie-in-onderzoek/>

Reporting and publishing

- Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public (GRIPP) [checklist]: Staniszewska S, Brett J, Simera I, et al. GRIPP2 reporting

checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ*. 2017;358. doi:10.1136/bmj.j3453

- *Health Expectations* [journal]: <https://onlinelibrary.wiley.com/journal/13697625>
- *BMC Research Involvement and Engagement* [journal]: <https://researchinvolvement.biomedcentral.com/>

Summary

Chapter 1. Introduction

According to the Convention on the Rights of the Child children have the right to express their opinions on all matters that concern them. It also states that children have the right to receive good health care and the right to be protected. In medical research practice this leads to difficulty in finding a balance between enabling children to participate in research to increase knowledge about health care, while at the same time protecting them from potential harm that may be involved by taking part in such research. Children are considered a vulnerable group, not entirely competent to give their informed consent. Consequently, they depend on their parents or legal representatives to make decisions on their behalf. There is an ongoing debate about how and to what extent children should be involved in decision-making and what the role is of parents and professionals, such as children's physicians. In this thesis we aim to improve children's research participation by addressing the following questions:

- Why do children participate in medical research?
- What value do children attach to the relationship with their doctors while taking part in medical research?
- How do children experience vulnerability while participating in medical research?
- Is it feasible to involve children as co-researchers in the analysis of qualitative research?

We explored and evaluated children's self-reported experiences in the Netherlands and the United Kingdom (UK). In the Netherlands we interviewed 29 children aged 9 to 18 years old and performed a secondary analysis of data from interviews with children and young people in the UK. The latter was based on a subset of the primary study that involved 32 interviews with children and young people aged 10 to 23 years. The interviewees had all been invited to participate in medical research, some of whom decided not to take part. They had different types of health conditions or took part in medical research as healthy volunteers. Dutch children from the general public aged 10 to 14 years collaborated with us as co-researchers to strengthen our analysis of the Dutch interviews.

Chapter 2. Children's reasons to participate in research

To find ways of improving children's participation in research, we started by exploring what motivated children to take part. Chapter 2 describes a secondary analysis of interview data with children and young people, aged 10 to 23 years, about their experiences while taking part in clinical trials. We found that both personal benefit and helping others were important reasons for them to consider participation. Children hoped for a better outcome of their disease or wanted to try new medicines, but they also expressed reasons that pointed to enrichment of their personal lives. These involved restoring self-esteem, regaining a sense of control after being diagnosed, and making them feel special in a positive way. Some personal benefits were not a motivation to take part but were noted after having participated. Receiving a reward was not an important incentive, but they did feel it was a way of expressing that their contribution was appreciated. Children wanted to help other children to improve their health, to help them to have a better understanding of their disease, or to manage their disease better. They acknowledged contributions to their own health by others in the past and wanted to give something to future generations in return. We referred to this as 'intergenerational solidarity'. Some children felt they owed society or wanted to give something to their doctors in return. We introduced the concept of a 'network of exchange' to describe children's motivations to help others in general.

Chapter 3. The child-doctor relationship in research

One of the findings described in the previous chapter was that some children wanted to 'give something in return' to their physician by taking part in research. While this is praiseworthy, it could also be harmful if it is associated with a feeling of involuntary consent. Therefore, in Chapter 3 we explore the child-doctor relationship in research in more detail. We re-analyzed the UK data and enlarged the dataset with newly obtained data from the Netherlands, focusing on 9 to 18-year-olds. We found that familiarity and trust between children and their doctor was important and related to the extent to which children thought doctors understood their situation, were medically competent, showed support and care, and gave priority to the individual child's safety. A trusting relationship was not necessarily a precondition for taking part, but children felt less overwhelmed if they were first approached by someone they knew, they felt more at ease to ask questions and it helped them to make a voluntary decision. Healthy volunteers also expressed that becoming acquainted with the doctor or researcher was important in feeling comfortable about taking part in research. Because they did not have an established relationship with health professionals they were

more cautious when they considered research opportunities and they looked for more support from their parents. None of the children had felt obliged to take part. Interestingly, the child-doctor relationship sometimes led to a feeling of mutuality and enhanced children's confidence. It made children more inclined to considering future participation.

Chapter 4. Vulnerability and empowerment of children in research

In medical research guidelines children are often labeled as a vulnerable group. This may lead to overprotection of some children and unnecessary exclusion of these children from medical research, while others might be underprotected. In Chapter 4 we explore the children's experiences to gain detailed insight into what children themselves considered important while participating in medical research. For this purpose we used the same dataset as in the previous chapter. We found that children took for granted certain legal requirements to protect them, such as shared responsibility between them and their parents in the informed consent procedure. They focused more on how their participation in research could be improved and they expressed a strong wish that by taking part in research they might help others. Personal factors as well as contextual factors related to the research itself, or support from others, played a role. Burden as a result of interventions or timing of procedures were important in children's consideration whether or not to participate. Personal factors, such as disease or previous research experiences, positive or negative, could also foster a decision to participate in research. Negative or no previous experiences made children rely more on the support from others and they needed more information to be able to decide. Tailored information and support from parents, peers, and professionals made them feel at ease and that they were taken seriously during research participation. Most of these factors were important to the children. They contributed to children's knowledge, capability, and confidence in making decisions about taking part in research, or to rather not take part, and during research participation. We used the layered approach to vulnerability for framing the concerns and recommendations that children reported. We formulated strategies to minimize children's vulnerability and to maximize their empowerment. These strategies related to information supply, support, and involvement. The insights gained are useful for researchers and research ethics committees (RECs) to guide them in providing tailored protection while at the same time enabling children to participate as much as possible.

Chapter 5. Children as co-researchers

Children may interpret the voices of their peers differently and they might emphasize different aspects, because they have different life experiences. Therefore, to strengthen our analysis of the Dutch interviews, we asked children from the general public to become our co-researchers. In Chapter 5 we report on the feasibility of involving children in qualitative data analysis and we reflect on the collaboration process from the point of view of the young co-researcher and the adult researchers. Given the lack of knowledge in this area of research, we developed a two-phase method to involve children in our qualitative data analysis. The approach consisted of identifying themes in one-on-one meetings at children's homes and exploring themes in more detail in group meetings at a local school. The themes were derived from the interview data that were presented to the co-researchers through videos. All our co-researchers identified themes that they thought were important. The amount of time they needed to complete their task varied, as did structure during the meetings to concentrate on their task. The children themselves rated the time required for the task sufficient and they valued being a co-researcher. Forming part of the research team empowered them: they had fun, they found it interesting, it increased their knowledge, and they learned new skills. Interestingly, the co-researchers empathized with the young people who were sharing their experiences in the video, which made them reflect on health and illness in their own lives. They were also interested in the bigger picture of the original interview study and in the careers of the adult researchers. For adults, the process was time-intensive but, nevertheless, considered reasonable given the importance of strengthening reflexivity of their research team, the positive impact on the co-researchers involved, and because it resulted in a more critical assessment of their own work. Whereas the adult researchers tended to generalise findings, the co-researchers stuck more to the original data. Therefore, the co-researchers brought the adults back to the facts that were important to children. We concluded that our two-phase method for involving children in research was feasible. Its novelty lies in having children assist in identifying themes from original data, thereby limiting preselection of data by adults. We recommended using video data instead of transcripts to present data to the co-researchers because it makes it easier for children to understand the data, to empathize with the interviewees, and it limits the amount of time invested.

Chapter 6. Discussion and Conclusion

With this thesis we aim to contribute to the participation of children in medical research by exploring their self-reported experiences. Based on children's needs and wishes, the responsibilities of professionals should extend beyond the requirements formulated by law, such as a single moment of informed consent and a strict division between research and care. Practice is much more complex. This complexity calls for a personalized approach that takes into account children's diseases and research experiences, information needs, and the relationship with the research team, parents, and peers. We recommend considering children's participation in research as an iterative process during which the relationships with people familiar to them are fostered. This approach will result in a better balance between providing protection and enabling participation. Tailored support shall increase children's knowledge, their capability, and confidence. It shall empower them to make decisions about whether or not to take part in research, while actually participating, and it shall make them feel more inclined to consider participating in future research. We introduced the concept of a 'network of exchange' to describe the needs and wishes reported by the children and their interactions with their doctors, research team, parents, and peers. Focusing on this 'network of exchange' shall empower children who participate in medical research, now and in the future.

Nederlandse samenvatting

Voorwoord

“Ik denk dat het heel goed was, want mijn ouders lieten mij beslissen, ze zagen het niet alsof het hun beslissing. Ze beseften dat ik volwassen genoeg was en dat het mijn leven was waarmee ik aan het spelen was en dat ik die beslissing zou moeten kunnen nemen. Ik bedoel, zowel ouders als artsen moeten begrijpen dat wanneer een kind een ernstige ziekte krijgt, het geen kinderen meer zijn. Ze zijn bijna volwassenen in de manier waarop ze denken en de manier waarop ze dingen doen.” (Mohini, 12 jaar oud, op 9-jarige leeftijd gediagnosticeerd met acute lymfoblastische leukemie)

Zo is het allemaal begonnen: een intrigerende uitspraak van Mohini, een meisje van slechts 12 jaar oud. Ze legt uit hoe belangrijk het is om goed te luisteren naar kinderen die worden gevraagd om deel te nemen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Ik kwam de uitspraak tegen in een van de vele video's op de Health Talk-website (healthtalk.org), waarin mensen hun ervaringen delen met ziekte en gezondheid. De website wordt beheerd door de 'Dipex Charity' in het Verenigd Koninkrijk (VK) en is gevestigd op de afdeling 'Primary Health Care' aan de Universiteit van Oxford. De website toont de verhalen van mensen die bij hen thuis door onderzoekers zijn geïnterviewd. Een deel van deze interviews zijn gehouden met jongeren die deelnemen aan medisch onderzoek. In de video-interviews leggen jongeren uit hoe zij zich voelden en wat hun gedachten waren op het moment dat ze werden gevraagd om deel te nemen aan medisch onderzoek. Ze vertellen waarom en hoe ze besloten om wel of niet deel te nemen, en hoe ze omgingen met gevoelens als hoop en onzekerheid. Het verhaal van Mohini en dat van andere kinderen raakte me. Ik realiseerde me hoe belangrijk dit type onderzoek is om de gezondheidszorg voor kinderen verder te verbeteren. Ik vroeg me ook af hoe kinderen in Nederland worden betrokken bij beslissingen over hun deelname aan onderzoek. Wanneer is een kind in staat om zo'n beslissing te nemen? Heeft dit alleen betrekking op leeftijd of moeten ook andere ervaringen worden meegenomen? Welke ondersteuning hebben kinderen daarbij nodig? Al deze vragen hebben geleid tot het onderzoek dat in dit proefschrift wordt gepresenteerd. Mijn doel is om kinderen die meedoen aan onderzoek een stem te geven. Tegelijkertijd wil ik een bijdrage leveren aan wetenschappelijke kennis over de positie van kinderen in onderzoek en mijn vaardigheden als kwalitatief onderzoeker ontwikkelen.

Hoofdstuk 1 Introductie

Volgens het internationaal verdrag inzake de rechten van het kind (IVRK) hebben kinderen het recht om hun mening te geven over alle zaken die hen aangaan. Het IVRK stelt ook dat kinderen recht hebben op goede gezondheidszorg en recht op bescherming. In de medische onderzoekspraktijk leidt dit tot problemen bij het vinden van een balans tussen het mogelijk maken voor kinderen om deel te nemen aan onderzoek, om de kennis over de gezondheidszorg te vergroten en hen tegelijkertijd te beschermen tegen mogelijke schade die kan ontstaan door deelname aan dergelijk onderzoek. Kinderen worden beschouwd als een kwetsbare groep, die niet volledig bevoegd is om toestemming te geven nadat ze geïnformeerd zijn. Dit wordt ook wel geïnformeerde toestemming genoemd. Daarom zijn kinderen afhankelijk van hun ouders of wettelijke vertegenwoordigers die namens hen beslissingen nemen. Er is een voortdurende discussie over hoe en in hoeverre kinderen bij de besluitvorming moeten worden betrokken en wat de rol is van ouders en professionals, zoals kinderartsen. Met dit proefschrift willen we de deelname van kinderen aan onderzoek verbeteren door de volgende vragen te beantwoorden:

- Waarom doen kinderen mee aan medisch onderzoek? (Hoofdstuk 2)
- Hoe waarden kinderen de relatie met hun arts tijdens hun deelname aan medisch onderzoek? (Hoofdstuk 3)
- Hoe ervaren kinderen kwetsbaarheid als zij deelnemen aan onderzoek? (Hoofdstuk 4)
- Is het haalbaar om kinderen als medeonderzoekers te betrekken bij de analyse van kwalitatief onderzoek? (Hoofdstuk 5)

We hebben de ervaringen van kinderen in Nederland en het VK verzameld en geëvalueerd. Daarvoor interviewden we 29 kinderen van 9-18 jaar in Nederland en analyseerden we interviews die gehouden waren met 32 kinderen en jongeren van 10-23 jaar in het VK. De geïnterviewde kinderen waren allemaal gevraagd om deel te nemen aan medisch onderzoek. Enkel van hen besloten niet deel te nemen. Ze hadden verschillende soorten ziektes of aandoeningen, of namen deel als gezonde vrijwilliger. Ten slotte hielpen Nederlandse kinderen van 10-14 jaar ons als medeonderzoekers om de Nederlandse interviews te analyseren.

Hoofdstuk 2. Redenen voor kinderen om deel te nemen aan onderzoek

Om de deelname van kinderen aan onderzoek te verbeteren, zijn we dit proefschrift begonnen met te onderzoeken wat de redenen voor deelname van kinderen zijn. Hoofdstuk 2 beschrijft onze analyse van interviewgegevens van

jongeren in de leeftijd 10-23 jaar over hun ervaringen met deelname aan medisch onderzoek in het VK. We ontdekten dat zowel persoonlijk voordeel als het helpen van anderen belangrijke redenen waren om deelname te overwegen. Deze motivaties waren vaak gecombineerd, maar kwamen soms ook afzonderlijk voor. Kinderen hoopten op verbetering van hun ziekte of wilden nieuwe medicijnen proberen, maar gaven ook redenen aan die wijzen op een verrijking van hun persoonlijke leven. Deze verrijking omvatte bijvoorbeeld het herstellen van hun zelfvertrouwen en een gevoel van controle hebben na de diagnose van een ziekte. Deelname aan onderzoek zorgde er soms ook voor dat kinderen zich op een positieve manier speciaal voelden. Sommige van deze voordelen merkten kinderen pas op na hun deelname. Het ontvangen van een beloning was niet een belangrijke reden voor kinderen om mee te doen. Wel vonden ze het belangrijk dat hun bijdrage werd gewaardeerd. De kinderen gaven aan andere kinderen te willen helpen om hun behandelingsopties te verbeteren en om hun ziekte beter te begrijpen. Ze erkenden dat andere kinderen in het verleden eenzelfde bijdrage hebben geleverd aan hun gezondheid en ze wilden op hun beurt iets teruggeven aan toekomstige generaties. We hebben de term ‘intergenerationele solidariteit’ geïntroduceerd om dit te beschrijven. Sommige kinderen hadden het gevoel dat ze de samenleving iets verschuldigd waren of wilden iets teruggeven aan hun artsen. We hebben de motivaties van kinderen om anderen te helpen samengevat met het concept ‘netwerk van uitwisseling’ [network of exchange].

Hoofdstuk 3. De kind-artsrelatie in onderzoek

Een van de bevindingen die we in het vorige hoofdstuk beschreven was dat sommige kinderen hun behandelend arts iets wilden teruggeven door deel te nemen aan onderzoek. Hoewel dit prijzenswaardig is, kan het ook gevaarlijk zijn wanneer het gepaard gaat met een gevoel van onvrijwillige toestemming. Daarom hebben we de relatie tussen kinderen en hun artsen verder onderzocht en beschreven in Hoofdstuk 3. We hebben de Engelse interviewdata opnieuw geanalyseerd en de dataset vergroot met de nieuw verkregen interviewdata uit Nederland, waarbij we ons richten op kinderen van 9-18 jaar. Uit deze analyse bleek dat vertrouwen tussen kinderen en hun artsen belangrijk was. Dit hield verband met de mate waarin kinderen hadden ervaren dat artsen hun situatie begrepen, medisch bekwaam waren, steun en zorg betuigden en prioriteit gaven aan hun individuele veiligheid. Een vertrouwensrelatie was niet een voorwaarde voor deelname, maar kinderen zeiden wel dat ze zich minder overrompeld voelden als ze werden gevraagd voor deelname door iemand die ze kennen. Dit gold voor zowel hun eigen arts als andere mensen van het onderzoeksteam die ze eerder hadden ontmoet. Kinderen gaven aan het makkelijker te vinden om

vragen te stellen en zo een vrijwillige keuze te maken als zij al een band met de onderzoeker hadden. Gezonde proefpersonen gaven net als patiënten aan dat het kennen van de arts of onderzoeker belangrijk was om zich op hun gemak te voelen. Omdat dit voor hen niet het geval was toen zij werden gevraagd voor deelname, waren zij voorzichtiger bij het overwegen van deelname en hadden ze meer steun van hun ouders nodig. Geen van de geïnterviewde kinderen, zowel de patiënten als de gezonde proefpersonen, had zich verplicht gevoeld om mee te doen. Opvallend is dat de relatie tussen kind en arts soms leidde tot een gevoel van wederkerigheid. Kinderen wilden laten zien dat zij niet alleen patiënt waren, maar ook een persoon die iets terug doet voor een ander. Hierdoor verbeterde hun zelfvertrouwen en stelden zij zich meer open voor toekomstige deelname aan onderzoek.

Hoofdstuk 4. Kwetsbaarheid en empowerment van kinderen in onderzoek

In richtlijnen voor medisch onderzoek worden kinderen vaak als kwetsbaar bestempeld. Dit kan leiden tot overmatige bescherming van sommige kinderen en onnodige uitsluiting van deze kinderen van medisch onderzoek, terwijl anderen onvoldoende beschermd worden. In het vorige hoofdstuk hebben we beschreven dat de kind-artsrelatie in onderzoek voor kinderen belangrijk was bij het overwegen van deelname. In Hoofdstuk 4 zetten we uiteen wat kinderen zelf nog meer belangrijk vonden bij hun deelname aan medisch onderzoek. Hiervoor gebruikten we dezelfde dataset als in Hoofdstuk 3. We ontdekten dat kinderen bepaalde wettelijke vereisten als vanzelfsprekend aannamen, zoals gedeelde verantwoordelijkheid tussen hen en hun ouders in de procedure voor geïnformeerde toestemming. Kinderen concentreerden zich meer op hoe hun deelname aan onderzoek verbeterd kon worden en ze spraken een sterke wens uit om anderen te helpen door deel te nemen aan onderzoek. Zowel persoonlijke als contextuele factoren speelden een rol bij de overweging van kinderen om deel te nemen. Contextuele factoren hadden betrekking op ondersteuning van anderen of het onderzoek zelf. Voorbeelden hiervan zijn de belasting als gevolg van een onderzoeks-interventie of de timing van procedures. Persoonlijke factoren, zoals ziekte of eerdere onderzoekservaringen, positief of negatief, konden ook een beslissing tot deelname aan onderzoek vergemakkelijken. In het geval van negatieve of geen eerdere ervaringen waren kinderen meer afhankelijk van steun van anderen en hadden ze meer informatie nodig om een beslissing te kunnen nemen. Toegespitste informatie en ondersteuning van ouders, leeftijdsgenoten en professionals zorgden ervoor dat kinderen zich op hun gemak voelden en zich serieus genomen voelden tijdens deelname aan onderzoek. Alle bovengenoemde factoren droegen bij aan de kennis, het vermogen en het vertrouwen van kinderen

bij het nemen van beslissingen over hun deelname aan onderzoek. Dit wordt ook wel empowerment genoemd. Om alle adviezen van kinderen die we beschreven in dit hoofdstuk in kaart te brengen, gebruikten we het theoretische model van 'lagen van kwetsbaarheid'. Dit model van kwetsbaarheid biedt ruimte voor situationele en individuele verschillen tussen kinderen, in plaats van alle kinderen als groep als kwetsbaar te bestempelen. We hebben aanbevelingen gedaan om de kwetsbaarheid van kinderen te minimaliseren en hun empowerment te maximaliseren. De verkregen inzichten kunnen onderzoekers en ethische onderzoekscommissies begeleiden bij het bieden van bescherming op maat en tegelijkertijd deelname van kinderen aan onderzoek te stimuleren.

Hoofdstuk 5. Kinderen als medeonderzoekers

Kinderen hebben andere levenservaringen dan volwassenen. Daardoor kunnen zij de ervaringen van hun leeftijdsgenoten anders interpreteren of andere aspecten benadrukken. We vroegen kinderen om onze medeonderzoekers te worden om ons te helpen bij de analyse van de Nederlandse interviews. In Hoofdstuk 5 rapporteren we over de haalbaarheid van het betrekken van kinderen als medeonderzoekers en reflecteren we op het samenwerkingsproces. Dit laatste doen we vanuit het perspectief van zowel de jonge medeonderzoekers als de volwassen onderzoekers. We hebben een tweefase-methode ontwikkeld om kinderen te betrekken bij onze interviewanalyse. Fase één bestaat uit het identificeren van thema's tijdens één-op-één bijeenkomsten bij kinderen thuis. In de tweede fase worden deze thema's verder geëxploreerd tijdens groepsbijeenkomsten, die plaatsvonden op een basisschool. De interviewgegevens zijn door middel van video's aan de medeonderzoekers gepresenteerd. Al onze medeonderzoekers identificeerden thema's die volgens hen belangrijk waren. De tijd die kinderen nodig hadden om hun taak te voltooien varieerde. Sommige medeonderzoekers hadden meer structuur nodig om zich op hun taak te concentreren dan anderen. Kinderen beoordeelden de tijdsinvestering zelf als toereikend en ze waardeerden het werken als medeonderzoekers. Ze hadden plezier, ze vonden het interessant, ze deden nieuwe kennis op en ze leerden nieuwe vaardigheden. Bijzonder was dat de medeonderzoekers zich inleefden in de jongeren die hun ervaringen deelden in de video die ze hadden geanalyseerd. Het zette de medeonderzoekers aan het denken over gezondheid en ziekte in hun eigen leven. Ze waren ook geïnteresseerd in het grotere plaatje van de oorspronkelijke interviewstudie en in de carrières van de volwassen onderzoekers. Voor volwassenen was het proces tijdrovend maar dit werd als acceptabel beschouwd gezien het belang voor het onderzoek, de positieve impact op de betrokken medeonderzoekers en omdat het resulteerde in een meer kritische beoordeling van hun eigen werk. Waar de

volwassen onderzoekers de neiging hadden om de bevindingen te generaliseren, bleven de medeonderzoekers meer bij de oorspronkelijke gegevens. Daarom brachten de medeonderzoekers de volwassenen terug naar de basis die belangrijk was voor kinderen. We concludeerden dat onze tweefase-methode om kinderen bij onderzoek te betrekken haalbaar was. We raadden aan om videogegevens te gebruiken in plaats van transcripten om gegevens aan de medeonderzoekers te presenteren. Dit maakt het makkelijker voor kinderen om de gegevens te begrijpen en zich in te leven in de geïnterviewden. Ten slotte wordt ook de tijdsinvestering hiermee beperkt

Hoofdstuk 6. Discussie en conclusie

Met dit proefschrift wilden we bijdragen aan de deelname van kinderen aan medisch onderzoek door hun ervaringen te exploreren. Op basis van de wensen en behoeften van kinderen zouden de verantwoordelijkheden van professionals verder moeten reiken dan de wettelijke vereisten, zoals een enkel moment van geïnformeerde toestemming en een strikte scheiding tussen onderzoek en zorg. De praktijk is veel complexer. Deze complexiteit vereist een gepersonaliseerde aanpak waarin rekening gehouden wordt met de ziekten en onderzoekservaringen van kinderen, informatiebehoeften en de relatie met het onderzoeksteam, ouders en leeftijdsgenoten. We raden aan om de deelname van kinderen aan onderzoek te beschouwen als een doorlopend proces waarin de relaties met voor hen bekende mensen belangrijk zijn. Deze aanpak zal resulteren in een beter evenwicht tussen het bieden van bescherming aan de ene kant en het bevorderen van deelname van kinderen aan onderzoek aan de andere kant. Toegespitste ondersteuning zal de kennis en kunde en het vertrouwen van kinderen vergroten. Het zal hen beter in staat stellen om beslissingen te nemen over het al dan niet deelnemen aan onderzoek. Ook zullen zij beter keuzes kunnen maken tijdens deelname aan onderzoek en zullen zij beter in staat zijn om deelname aan toekomstig onderzoek te overwegen. We hebben het ‘netwerk van uitwisseling’ geïntroduceerd om de gerapporteerde behoeften en wensen van kinderen en hun interactie met hun artsen, onderzoeksteam, ouders en leeftijdsgenoten te beschrijven. Aandacht voor dit ‘netwerk van uitwisseling’ zal de positie van kinderen in onderzoek verbeteren, nu en in de toekomst.

Persoonlijke reflectie: waarom kinderen gehoord moeten worden!

In maart 2019 heb ik samen met één van mijn 11-jarige medeonderzoekers Hetteke en collega Laura een workshop gevolgd over jongerenparticipatie in onderzoek. Dit was een workshop voor onderzoekers die samen met jongeren onderzoek willen doen en voor jongeren die hun stem willen laten horen als medeonderzoekers. Hetteke was met haar 11 jaar veruit de jongste. De door volwassenen ontwikkelde workshop bestond uit twee delen. Eerst waren Laura en ik gescheiden van de jongeren. We kregen een lezing over jongerenparticipatie en Hetteke en de anderen bespraken wat zij beschouwde als een goede volwassen onderzoeker. Daarna wisselden we ervaringen uit en volgde er een interactief gedeelte. Volwassenen en jongeren werkten in verschillende sessies samen, ze verkenden strategieën om het beste samen te werken en inspireerden elkaar. Hetteke en ik creëerden ons eigen kunstwerkje ‘De Stroming’, dat symbool staat voor onze onderzoekssamenwerking. Na afloop van de workshop deelden we onze ervaringen in een nieuwsblog op de website van Stichting Kind en Ziekenhuis. Vanuit haar eigen perspectief legde Hetteke uit wat ze had geleerd en hoe ze dacht dat de workshop kon worden verbeterd. Ze had een heel duidelijk advies voor de organisatie:

“Ik vind het jammer dat ze alleen maar vertelden over hoe een onderzoeker met een kind moet omgaan maar niet over hoe een kind met een onderzoeker moet omgaan... Ik begrijp ook wel dat deze cursus vooral naar onderzoekers is gericht maar als je toch al vertelt hoe een onderzoeker met een kind om moet gaan waarom dan niet ook andersom.” (Hetteke, 11 jaar)

Op dat moment had ik niet verwacht dat ik een jaar later, terwijl ik het opnieuw zou lezen, zou beseffen dat ze op enkele van mijn belangrijkste aanbevelingen in dit proefschrift wees. Hetteke en alle andere kinderen met wie ik het genoeg had om samen te werken, leerden me dat kinderen en volwassenen gelijkwaardige partners moeten zijn om het beste resultaat te bereiken. Daarom moet een onderzoeker niet alleen met kinderen kunnen omgaan, maar kinderen ook met onderzoekers leren omgaan. Het is belangrijk om te beseffen dat we allemaal onze eigen wensen en behoeften hebben en dat we allemaal onze eigen kwaliteiten hebben die elkaar aanvullen. Een van onze conclusies van het project met kinderen als medeonderzoekers is dat kinderen kunnen helpen om ons terug te brengen naar de praktijk. Terwijl kinderen vasthielden aan meer concrete voorbeelden die door de geïnterviewden werden gegeven, zochten wij

als volwassen onderzoekers naar abstractie van concepten. Het abstracte denken is een vaardigheid die wordt ontwikkeld naar volwassenheid. We hebben dit nodig hebben om onze academische collega's van over de hele wereld te bereiken, maar een meer concrete manier van denken is nodig om de kinderen in onze samenleving te bereiken. Kinderen kunnen ons helpen om kennis terug te brengen naar degenen voor wie het in de eerste plaats bedoeld was. Als we geen omgeving creëren waarin alle betrokkenen zich aangemoedigd en ondersteund voelen om hun standpunt te delen, dan zal zowel de weg naar het einde als het resultaat zelf minder succesvol zijn. Het kunstwerk De Stroming symboliseert deze weg: het kost tijd, vergt moed en wat chaos, maar als het vertrouwen er is, kan de samenwerking iets geweldigs op leveren, zoals een proefschrift!

Samenvatting voor kinderen

Medisch onderzoek met kinderen: voor, door én met kinderen

Leuk dat je deze samenvatting leest! Hier vertel ik in 6 stappen waar mijn onderzoek over gaat.

Dit onderzoek heb ik natuurlijk niet alleen gedaan. Veel andere onderzoekers en kinderen hebben mij geholpen. Misschien was jij een van de kinderen die ik mocht interviewen voor dit onderzoek of heb je mij geholpen als medeonderzoeker. Hier kan je lezen wat andere onderzoekers dankzij jullie van dit onderzoek kunnen leren!

In stap 1 staat achtergrondinformatie en in stap 2 wat ik te weten wilden komen in dit onderzoek. Stap 3 gaat over hoe ik dat te weten kwam en stap 4 gaat over de resultaten. In stap 5 leg ik uit wat andere onderzoekers hiervan kunnen leren en in stap 6 vertel ik wat er in de toekomst anders zou moeten. Aan het eind van de samenvatting vind je de 9 C's. Dit zijn tips voor onderzoekers om samen met kinderen onderzoek te doen.

1. Waar gaat dit onderzoek over?

Dit onderzoek gaat over medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dat wordt ook wel medisch onderzoek genoemd. Voor veel ziektes bij kinderen is nog geen goede behandeling. Daarom is het belangrijk om onderzoek te doen, bijvoorbeeld naar nieuwe medicijnen. Maar hoe moeten we dat precies doen? Waarom willen kinderen meedoen aan onderzoek, of waarom juist niet? En zouden kinderen zelf ook onderzoeker kunnen zijn?

2. Waarom heb ik dit onderzoek gedaan?

Er wordt nog te weinig naar kinderen geluisterd. Ik wilde te weten komen wat zij er zelf van vinden om mee te doen aan medisch onderzoek. Met hulp van kinderen kunnen we in de toekomst beter onderzoek doen. Ik wilde ook weten of kinderen zelf onderzoeker kunnen en willen zijn.

3. Hoe heb ik antwoord gezocht op de vragen?

Om antwoord te krijgen op mijn vragen heb ik kinderen geïnterviewd. Die vertelden me over hoe het is om ziek te zijn en om mee te doen aan onderzoek. Sommige kinderen hadden zelf geen ziekte maar deden mee aan onderzoek als gezonde deelnemer. Alle kinderen gaven tips over hoe onderzoek beter kan.

Samen met andere kinderen heb ik de tips uitgewerkt en presenteer ik die in dit boek aan dokters en onderzoekers.

4. Wat zijn de resultaten?

Medisch onderzoek vóór kinderen in de toekomst

Veel kinderen vertelden dat ze meedoen aan onderzoek om andere kinderen die in de toekomst ziek worden te helpen. Sommigen wilden meer te weten komen over hun eigen ziekte. Er waren ook kinderen die graag iets terug wilden doen voor hun dokter die ook een van de onderzoekers was.

Medisch onderzoek dóór kinderen die zelf meedoen aan onderzoek

Kinderen vertelden dat zij graag precies wilden weten wat er zou gebeuren als zij meedoen aan onderzoek. Sommige kinderen vonden het bijvoorbeeld vervelend om vaker dan nodig bloed te moeten prikken. Dan wilden ze liever niet meedoen. Andere kinderen hadden dat voor hun eigen ziekte al zo vaak moeten doen dat ze het helemaal niet zo erg vonden. Kinderen wilden ook graag mee beslissen over hun deelname. Hulp van hun ouders en dokters vonden ze daarbij belangrijk. De gezonde kinderen vertelden dat zij nog nooit eerder in een ziekenhuis waren geweest en daar niemand kenden. Dat maakte het soms lastiger om te kunnen beslissen om wel of niet mee te doen aan onderzoek omdat ze niet zo goed wisten wat hen te wachten stond.

Medisch onderzoek mét kinderen als medeonderzoekers

Kinderen hebben voor dit boek ook meegeholpen als onderzoeker. Kinderen kijken met andere ogen naar de verhalen van andere kinderen dan volwassenen. Mijn medeonderzoekers wezen mij op de details en kleine verschillen die voor kinderen belangrijk kunnen zijn. De medeonderzoekers vertelden dat zij het leuk en interessant vonden om te helpen met het onderzoek. En ze vonden het fijn dat ze hiermee hielpen om de zorg voor zieke kinderen in de toekomst beter te maken.

5. Wat kunnen onderzoekers en dokters hiervan leren?

Er zijn veel regels om onderzoekers te helpen goed onderzoek te doen. Maar uiteindelijk is elk kind anders. Kinderen leerden mij dat onderzoekers beter moeten luisteren naar kinderen. Sommige kinderen willen en kunnen meer meebeslissen over onderzoek dan andere kinderen. Dat heeft niet alleen met leeftijd te maken, maar ook met wat kinderen al hebben meegemaakt in het

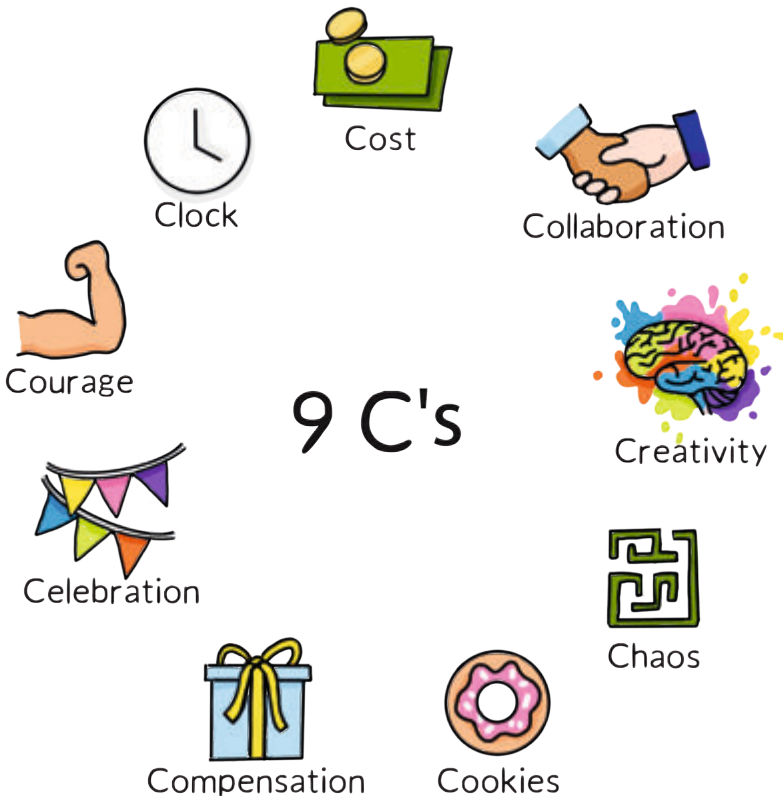
ziekenhuis. Bij alle kinderen is het belangrijk dat zij met mensen over onderzoek kunnen praten die zij vertrouwen, zoals hun ouders of eigen dokter.

6. Wat moet in de toekomst anders?

Ik hoop dat nog veel meer onderzoekers samen met kinderen onderzoek gaan doen. Dan gaat onderzoek echt over wat kinderen zelf belangrijk vinden. En dan wordt het aangepast op wat kinderen nodig hebben. Niet alleen kinderen die een ziekte hebben maar ook gezonde kinderen moeten vaker de kans krijgen om mee te doen aan onderzoek. Het zou goed zijn als er bijvoorbeeld op school of op tv of YouTube meer verteld wordt over wat medisch onderzoek is en hoe je daarbij kan helpen.

Hieronder staan de tips voor onderzoekers om samen met kinderen onderzoek te doen. Deze noemen we de 9 C's. De 9 C's zijn negen woorden die in het Engels allemaal met een 'C' beginnen. Onder het plaatje staat een uitleg.

De 9 C's: tips om samen met kinderen onderzoek te doen



Courage (moed): Durf echt naar kinderen te luisteren!

Clock (klok): Neem de tijd om elkaar te leren kennen. Dan kan je beter samenwerken.

Cost (kosten): Zorg dat er genoeg geld is voor het onderzoek zodat kinderen zelf niets hoeven te betalen en ze bijvoorbeeld hun reiskosten terugkrijgen.

Collaboration (samenwerking): We doen het samen! Kinderen en volwassenen kunnen veel van elkaar leren.

Creativity (creativiteit): Gebruik je fantasie! Met pen en papier of een spel kom je samen soms meer te weten dan achter een computer.

Chaos (chaos): samenwerken is net als in een doolhof. Je weet niet direct welke kant je op moet dus ga samen op zoek naar de oplossing.

Cookies (koekjes): Koekjes zijn belangrijk en soms ook iets gezonds.

Compensation (vergoeding): bedank kinderen voor hun hulp! Denk aan een cadeaubon of stage-uren voor school.

Celebration (viering): Onderzoek doen is leuk, maak er een feestje van!

Dit is het einde van de samenvatting. Wil je meer weten over het onderzoek? Stuur dan een mail naar Malou via m.l.luchtenberg@umcg.nl.

Op de volgende bladzijde is het onderzoek uitgelegd in een tekening met informatie. Dit wordt ook wel een *infographic* genoemd. Deze is speciaal voor jullie ontworpen door Anna Sieben.

Infographic

Hoi! Leuk dat je deze infographic bekijkt!

Samen met een groep jongeren heb ik ervoor gekozen om het onderzoek uit te leggen in de vorm van een spel. Begin bij start en volg dan nummers 1 t/m 6. Zo kom je erachter waar dit onderzoek over gaat en wat de resultaten zijn.

An illustration of a woman with long red hair, wearing a green cardigan over a white top. She is holding a large blue magnifying glass in her left hand and gesturing with her right hand. To her left is a stack of four books with pink, orange, and brown covers.

Dit onderzoek gaat over medisch onderzoek. Dat doen we om meer te weten te komen over ziektes en behandelingen.



1. Waar gaat dit onderzoek over?



Ik wilde te weten komen wat kinderen belangrijk vinden als ze meedoen aan onderzoek. Kunnen ze ook zelf onderzoeker zijn?



2. Waarom heb ik dit onderzoek gedaan?



tips om samen met kinderen onderzoek te doen



Ik heb kinderen geïnterviewd. Wie wil mij helpen als onderzoeker?



3. Hoe heb ik antwoorden gezocht op de vragen?



Ik ga vanaf het begin van mijn onderzoek kinderen vragen om me te helpen. Dan past het beter bij wat zij belangrijk vinden.

6. Wat moet in de toekomst anders?



Ik denk graag mee om onderzoek te verbeteren!

Ik wil graag meer leren over medisch onderzoek. Misschien wil ik later ook wel meedoen!

Elk kind is anders!

5. Wat kunnen onderzoekers en dokters hier van leren?



Ik ben al heel lang haar dokter. Daarom kunnen we goed over het onderzoek praten.

Ik ben nog nooit naar het ziekenhuis geweest en vind het daarom best spannend om mee te doen aan onderzoek. Gelukkig zijn mijn ouders er om me te helpen.



Ik vind het niet zo erg als er een beetje extra bloed wordt afgenomen voor het onderzoek.

Ik wil graag meedoen om kinderen in de toekomst te helpen.



Ik wil meebeslissen over of ik wel of niet meedoe aan onderzoek.



4. Wat zijn de resultaten?

Ik kijk anders naar de tips van kinderen dan volwassenen.



Ik vond het leuk en interessant om onderzoeker te zijn.

toekomst

Dankwoord (Acknowledgement)

Dit proefschrift was er niet gekomen zonder de hulp van vele anderen. Ik ben dankbaar voor de bijzondere ontmoetingen en samenwerkingen die ik heb gehad in de afgelopen jaren. Deze waren niet alleen van onschatbare waarde voor het onderzoek, maar zijn ook voor mij persoonlijk betekenisvol geweest.

Allereerst wil ik graag mijn promotoren prof. mr. dr. Eduard Verhagen en dr. Els Maeckelberghe bedanken. Beste Eduard en Els, gekscherend noemde ik jullie wel eens mijn 'PhD-familie', maar daar zat natuurlijk een kern van waarheid in. Jullie hebben mij geïntroduceerd in jullie netwerk, me aangemoedigd om mezelf te ontwikkelen en mij het vertrouwen en de vrijheid gegeven om zelf te ervaren en ontdekken hoe mooi de wereld van onderzoek is.

Beste Eduard, super leuk dat je me meeneemt in jouw enthousiasme voor de kindergeneeskunde. Tijdens ons onderzoek legde jij de link met de werkvloer en kwam je met praktische oplossingen. Jouw helicopterview hielp mij om het groter geheel voor ogen te houden. Als het nodig was, maakte jij ondanks jouw drukke agenda altijd even tijd voor een kort bezoek, een telefoontje of een appje. Naast het harde werken maakten we tijdens congressen ook veel andere leuke uitstapjes; naar de fitness in Disney Land, shoppen in Baltimore en fietsen in LA. Hopelijk volgen er nog meer!

Beste Els, wat fijn dat ik al zo lang bij je binnen mag lopen. In de afgelopen jaren heb je mij met jouw heldere blik vaak aan het denken gezet en dat resulteerde altijd in nieuwe inzichten. Af en toe sprak je me ook even streng toe als ik uit enthousiasme te veel projecten tegelijk aan het doen was. Maar vooral was je voor mij een voorbeeld in het verbinden van mensen. Je hebt me geïnspireerd om over grenzen heen te kijken en dat leidde tot veel mooie samenwerkingen. Gelukkig houdt onze multidisciplinaire samenwerking nog lang niet op!

Graag wil ik alle kinderen en jongeren bedanken die aan dit onderzoek hebben meegewerkt. Sommigen van jullie mocht ik interviewen en anderen werden mijn medeonderzoekers. Daarmee gaven jullie me een kijkje in jullie wereld. Naast serieuze gesprekken heb ik met sommigen van jullie ook gelachen en dat maakte het een bijzondere en leuke ervaring! Ik ben heel erg dankbaar en trots op het resultaat dat we samen hebben bereikt. Ik hoop dat ik met dit onderzoek een klein beetje heb bijgedragen aan de waardering die jullie verdienen.

Hetteke, jou wil ik graag in het bijzonder bedanken. Ik weet nog goed dat je mij belde om te vragen of je nog mee mocht doen aan het onderzoek en hoopte dat je niet te laat was. Je klonk nóg enthousiaster over het onderzoek dan ik zelf, super leuk! Zo werd je een van mijn eerste medeonderzoekers. We bleken een goed team te zijn en hebben met onze presentaties al heel wat mensen aan het denken gezet.

Ook wil ik graag de leden van de KinderAdviesRaad (KAR) van het UMCG bedanken. Leuk dat jullie mee wilden denken over de tips voor onderzoekers. Ria, super leuk dat ik sinds kort jouw rechterhand mag zijn in de begeleiding van de KAR.

Thanks to iCAN director Amy, the board, and youth members for the opportunity to learn from you and to share experiences. I am looking forward to our future collaboration!

Prof. dr. Louise Locock, dear Louise, it was through your connection with Els that I had the pleasure to start collaborating with you. Your background in sociology and experience in qualitative research have been of great value in the realization of this thesis. I am grateful that you welcomed me at the Health Services Research Unit in Aberdeen to continue our work and I enjoyed our visit to Stonehaven and the beautiful sceneries in the region of Aberdeen. Thank you!

Dr. Florencia Luna, dear Florencia, I'm glad we met at the conference diner table in Oxford. This was the start of an interesting collaboration. It meant a lot to me that you were willing to visit us in Groningen, and it was a pleasure meeting you again in Geneva and Bangalore. Hopefully, one day we will meet again in your home country!

Graag wil ik de leden van mijn beoordelingscommissie bedanken: prof. dr. Carlo Leget, prof. dr. Francjan van Spronsen, and prof. dr. John Lantos. Dear Carlo, Francjan, and John, thank you for taking the time to critically review my PhD thesis.

Ook alle leden van mijn klankbordgroep wil ik graag bedanken; prof. dr. Tom Koole, prof. dr. Martine de Vries, dr. Peter Dijk, dr. Marijke Kars, dr. Lineke Verkooijen, Hester Rippen en Mirjam van Gent. Fijn dat jullie de afgelopen jaren wilden meedenken over de opzet en uitvoering van ons onderzoek. Tom, wat leuk om met je samen te werken voor de scripties van Iris en Jeffrey. Ik hoop dat we de

conversatieanalyses in de toekomst vaker gaan inzetten om de medische wereld en de taalwereld te verbinden en zo tot meer inzichten te komen.

Dank aan alle artsen, onderzoekers, verpleegkundigen en patiëntenverenigingen die geholpen hebben bij de werving van de proefpersonen voor de interviews.

Beste collega's van de ethiekgroep, jullie wil ik bedanken voor de interessante discussies over uiteenlopende onderwerpen. Marije en Wim, de laatste jaren vormden wij de harde kern van onze 'Kelder'. Dank voor de gezelligheid en het aanvullen van mijn algemene kennis ;) Fijn dat er ook ruimte was om even te sparren of gewoon wat stoom af te blazen. De Sally's in het laatste jaar samen met de docprofs waren ook een welkome afwisseling tijdens het schrijfproces. Marije, doordat we tegelijkertijd ons promotietraject doorliepen kon ik veel met jou delen en van je leren. Wim, fijn dat jij mijn Kelder-koffiemaatje was! Reinder, dank voor onze verhelderende brainstormmomenten en de gezellige congresbezoeken. Lisa, als arts en filosoof ben jij voor mij altijd een bron van inspiratie.

Thanks to my colleagues from the Health Services Research Unit during my stay in Aberdeen. Dan, you introduced me at the HSRU and became a good friend. Hope to see you soon, buddy! Beatriz, it was almost strange how well we got along while knowing so little of each other. How about organizing that PPI symposium together in 2021?!

Dank aan alle studenten die ik mocht (mede)begeleiden voor een JSM pilot project of stage wetenschap. Niet alle projecten zijn direct in dit proefschrift terug te vinden, maar ze hebben wel degelijk invloed gehad. Koen en Coen; jullie brachten mij niet alleen een frisse blik op mijn onderzoek, maar lieten mij ook ervaren hoe leuk ik het geven van onderwijs en begeleiding vind. Toke en Laura, jullie deden je stage wetenschap allebei over een deelonderwerp binnen ons project 'Kinderen en jongeren als medeonderzoekers'. Het was fijn om samen te kunnen pionieren! Laura, super leuk dat jij ons onderzoek verder wil gaan brengen door middel van een MD/PhD-traject. Over een paar jaar sta jij op mijn plek en zit ik hopelijk als een van de trotse begeleiders aan de andere kant. Ik kijk uit naar onze verdere samenwerking!

Beste Daphne, Eline, Louise en Isabelle, dank jullie wel voor de mooie samenwerking voor ons onderzoek en jullie profielwerkstuk (PWS). Leuk om te ontdekken hoe we allemaal op een eigen manier naar data en het doen van onderzoek kijken. Het (online) congres was een mooie afsluiting. Beste Roeland,

het was voor mij een bijzonder leuke ervaring om samen het PWS te begeleiden, nog extra om jij mijn vroegere mentor op het Dr. Nassau College was. Wie weet komt er nog een vervolgproject, ik hoop het!

Lilian en Maaïke, dank voor het schrijven van de mooie gedichten die we samen presenteerden tijdens de Science Slam “Research meets Poetry”. Hetteke en Eva, tof dat jullie ons team kwamen versterken als jonge onderzoeker en dichter tijdens het schrijven en presenteren van het gedicht over ons project ‘Kinderen als medeonderzoekers’.

Anna (Sieben Medical Art), dank je wel voor de mooie infographic. Rianne, Irene, Daphne, Britt, Jannes en Hetteke, het was voor mij heel waardevol en gezellig om samen met jullie te brainstormen over het ontwerp. Het resultaat maakt dit proefschrift denk ik niet alleen op een leuke manier begrijpelijker voor kinderen, maar ook voor volwassenen.

Dear Steffi, beste Steffi, dank je wel voor de foto die je maakte voor in dit proefschrift. Nadat we elkaar pas een jaar geleden ontmoetten ben je in korte tijd een goede vriendin geworden. Ik geniet van onze spontaan geplande ontmoetingen en online koffiemomenten. Je oprechte interesse in mijn onderzoek is voor mij heel bijzonder.

Titia, als taaleitor ben jij een van mijn trouwste lezers geweest. Ondanks dat we elkaar nog niet in real life hebben ontmoet, voelde het vertrouwd. Ik genoot van het sparren om samen de laatste details uit te werken. Dank voor je kritische blik die dit proefschrift tot een mooier geheel heeft gemaakt.

Yvon, jij stond elke keer paraat wanneer mijn declaraties weer eens niet goed verwerkt konden worden. Eigenlijk noem ik je vooral omdat je altijd betrokken en geïnteresseerd was in hoe het met mij persoonlijk ging. Dat maakte die administratieve rompslomp een stuk minder erg als ik weer even bij je binnen mocht lopen.

Astrid, ondanks de volle agenda's wist jij altijd een moment in te plannen om iedereen bij elkaar te brengen. Ook was je er voor een praatje tussendoor en leefde je mee met alle vorderingen van mijn promotieonderzoek. Dank je wel!

Marinka, Erica en collega's van transcriberen.nl, dank voor jullie hulp bij het transcriberen van de interviews. Fijn dat jullie benaderbaar en betrokken waren.

Margriet en Perrie van de afdeling communicatie van het UMCG. Margriet, dank voor het mooie interview voor KennisInZicht, je betrokkenheid en de gezelligheid. Perrie, dank voor je hulp bij de tekst en film voor het project samen met de jongeren. Wat fijn dat je bereid was om die extra stap te zetten toen ik zoekende was naar hulp bij communicatie van wetenschap (helaas nog) buiten de gangbare paden. Hopelijk kunnen we daar in de toekomst verandering in brengen.

De bestuursleden van KNMG Groningen-Drenthe wil ik graag bedanken voor de fijne samenwerking, mooie themabijeenkomsten en de gezellige tijd. Speciaal dank aan mijn collega's van het secretariaat. Bram en Ties, wanneer plannen we een reünie in de Bres: no more no less?

Lieve vrienden en vriendinnen. Door al die drukke (dokters)carrières en het verspreid wonen door het land zien we elkaar helaas niet zo vaak. Als we elkaar dan zien, is het als vanouds gezellig. Ik vind het leuk dat we daarnaast ons enthousiasme en ambities kunnen delen.

Aan al mijn huisgenoten van de afgelopen jaren; fijn dat jullie me wilden aanhoren als ik weer eens overenthousiast thuiskwam. Dank ook voor de gezelligheid en voor het thuisgevoel dat we samen creëerden. In het bijzonder wil ik Anne noemen. Annie, wij wonen al een aantal jaar samen in Huize Kastanje! We delen de nieuwsgierigheid naar en het enthousiasme over taal en het samenwerken met jongeren, weliswaar allebei op ons eigen vakgebied. Leuk om met je te sparren en wat fijn dat je wilde meelesen met de Nederlandse samenvatting.

Dank aan al mijn sportmaatjes van Deltaserat! Dankzij jullie kon ik na een lange dag mijn energie kwijt tijdens het kickboksen of MMA'en. Veel van jullie werden ook goede vrienden en met sommigen deel ik ook nog de passie voor onderzoek. Nabil, thanks for being the best and funniest trainer I could imagine. I can't think of anyone who could make me train and laugh this hard, both at the same time!

Nadat Anne me vorig jaar een keer meenam naar jouw yogales, Wieteke, ben ik niet meer weggegaan. Drie redheads bij elkaar is natuurlijk garantie voor veel

lol, maar de lessen gaven me ook veel ontspanning. Het was fijn om na de lange schrijfdagen even niet meer in mijn hoofd bezig te zijn, maar dat ik in plaats daarvan op m'n kop mocht gaan staan. Dank je wel!

Lieve Sophie, ik ben erg blij dat we ruim vijf jaar van onze studententijd samen hebben gewoond, eerst in Groningen en daarna een jaar in Deventer. Ik denk nog graag terug aan de gezelligheid tijdens onze logeerpartijtjes, de vele koffiemomenten, onze gesprekken over soms ook minder leuke dingen, het eindeloos samen reflecteren voor coachverslagen en nog veel meer. Soms was alleen je aanwezigheid genoeg in tijden van iets meer stress. Fijn dat je ook vandaag als paranimf naast mij staat voor morele steun!

Lieve familie, jullie zijn voor mij heel belangrijk. De klaverjastoernooien die in nagedachtenis van opa en oma regelmatig plaatsvonden hielpen bij de ontspanning die ik in drukke tijden goed kon gebruiken. Altijd met veel gelach, al won het plezier voor sommigen niet van het fanatisme. Tenslotte valt de appel niet ver van de (La)bohm, dus konden we elkaar daarin goed vinden. Die eigenschap heeft mij ook in het onderzoek veel gebracht!

Lieve Lisa, Lies, ondanks dat de onderzoekswereld ver van jou af staat, was dit proefschrift zonder jouw bijdrage niet compleet. Je las mee met mijn Engelse samenvatting en samen waren we er vrij snel over uit wat mijn laatste stelling moest zijn. Met jou deel ik een sterk gevoel voor rechtvaardigheid en verantwoordelijkheid. Die eigenschappen kwamen goed van pas tijdens ons teamwork bij de kindervakantieweken van Humanitas. Ook waren deze belangrijk bij de totstandkoming en uitvoering van mijn onderzoek. Onze film- en puzzelmomenten waren een fijne afleiding tijdens de laatste loodjes. Hakuna...

Lieve Anne, Pity! Er zijn geen woorden om te beschrijven wat jij voor mij betekent. Ik had het me dan ook niet anders kunnen voorstellen dan dat jij vandaag aan mijn zijde staat als paranimf. Nog een voordeel: als je het van me moet overnemen, dan heeft waarschijnlijk de helft van het publiek het niet eens door. Dank je wel dat je er altijd voor me bent om met me mee te denken, enthousiasme te delen en vooral ook om samen op avontuur te gaan; van muizeneiland tot Zuid-Afrika, maar soms ook gewoon thuis op de bank. Met jou beleef ik de leukste, gekste en – laten we eerlijk zijn – meest naïeve avonturen! Super tof dat je het ontwerp hebt gemaakt voor de cover van mijn proefschrift.

Lieve pap en mam, ik ben dankbaar voor de stabiele basis die jullie me gegeven hebben. Dankzij jullie onvoorwaardelijke steun voelde ik de vrijheid om mijn eigen keuzes te maken. Het is leuk om te zien dat hoe meer ik mezelf ontwikkel, hoe meer ik van jullie in mezelf terugzie. Lieve mam, de oprechte interesse in mensen en het kunnen aanvoelen van situaties heb ik van jou gekregen. We zetten dat samen regelmatig in en dat leidt soms tot hilarische momenten. Van jou heb ik geleerd om heel veel aan anderen te geven. Dank je wel voor alles wat jij mij geeft! Lieve pap, mijn kritische blik en streven naar perfectie heb ik van jou. Die eigenschappen zijn soms een valkuil, maar zijn ook essentieel om te kunnen staan waar ik nu sta. Hora finita!

Malou

About the author

Malou Lisanne Luchtenberg was born on 30 September 1991 in Amsterdam, the Netherlands. She grew up in a warm family together with her twin sister Anne. Their sister Lisa was born five years later. Malou attended the Dr. Nassau College in Assen, a *gymnasium* offering pre-university education, and obtained her diploma in 2010. In the same year she started her medical training at the University of Groningen. From the outset she was interested in the interface between medicine, law, and ethics. This led to her taking classes in medical law after completing her Bachelor's degree. Malou found a research project in medical ethics for her Master's and did her scientific internship in ethics, which culminated in her Master's thesis. This internship developed her sense of engagement with the position of children in medical research and it fueled her interest in qualitative research. In 2015, she successfully applied for the MD/PhD trajectory, during which she combined her Master's studies with PhD research at the Beatrix Children's Hospital, University Medical Center Groningen. Her supervisors were Prof. Eduard Verhagen and Els Maeckelberghe, PhD. Malou went on to serve her medical internships at Martini Hospital in Groningen, Deventer Hospital, and St. Elisabeth Hospital on Curaçao, Netherlands Antilles, before obtaining her medical degree in August 2019. In the meantime, for her PhD research, she collaborated with national and international researchers from different disciplines. She was given the opportunity to present the teams' work at several international conferences. Moreover, Malou co-supervised several students and sat on several extra-curricular committees including the University Committee for Academic Practice. Malou initiated a project in which children became co-researchers, for which she received the University Medical Center Groningen Innovation Award in 2019. This was a major recognition for the teams' effort, and it encouraged Malou to continue the project with young people, who used the research project for their secondary school research assignment (*profielwerkstuk*). Currently, Malou is practicing medicine as an ANIOS, a medical doctor not in specialist training, and also is continuing her work as postdoctoral researcher at the Beatrix Children's Hospital. Malou's wish for the future is to contribute to children's health care - both as medical doctor and as researcher.



Publications and conferences

Academic publications

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. 'I actually felt like I was a researcher myself.' On involving children in the analysis of qualitative paediatric research in the Netherlands. Accepted for publication in BMJ Open.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Locock L, Verhagen AAE. Understanding the child-doctor relationship in research participation: a qualitative study. BMC Pediatr 2020;20(1): 353. doi:10.1186/s12887-020-02243-1

Luchtenberg M, Maeckelberghe E, Locock L, Powell L, Verhagen AAE. A Response to the Open Peer Commentaries on “Young People’s Experiences of Participation in Clinical Trials: Reasons for Taking Part”. Am J Bioeth. 2016;16(2):10-12. doi:10.1080/15265161.2015.1125968.

Luchtenberg M, Maeckelberghe E, Locock L, Powell L, Verhagen AAE. Young People’s Experiences of Participation in Clinical Trials: Reasons for Taking Part. Am J Bioeth. 2015;15(11):3-13. doi:10.1080/15265161.2015.1088974.

Submitted:

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Luna F, Locock L, Verhagen AAE. A qualitative study about children’s vulnerability in medical research: protection and empowerment.

Public news items

English



Children as fellow researchers in science. Original article UMCG KennisInZicht in Dutch: interview Malou Luchtenberg by Margriet Bos. Translated by Miriam Boersema. UMCG Impact, News & Blogs 2020.



Malou Luchtenberg, Laura Postma. ICAN Conference 2019: Dutch Experiences. iCAN Research 2019.



Malou Luchtenberg. Finalist Three Minute Thesis (3MT) Competition. University of Groningen. YouTube video 2019.

Nederlands (Dutch)



Malou Luchtenberg en Hetteke Hiltermann. Kinderen als medeonderzoekers in medisch onderzoek. Scholierenacademie RUG. YouTube filmpje 2020.



Malou Luchtenberg. Jongeren als medeonderzoekers/young people as co-researchers (subtitles available). UMCG. YouTube filmpje 2020.



Kinderen als medeonderzoeker in wetenschappelijk onderzoek. Interview Malou Luchtenberg door Margriet Bos. UMCG KennisInZicht 2020.



Malou Luchtenberg. UMCG Innovatieprijs onderzoek. YouTube filmpje 2019.



Malou Luchtenberg, Laura Postma. iCAN: een netwerk over zorg en onderzoek vóór en dóór kinderen! Kind en Zorg: Nieuwsblog Stichting Kind en Ziekenhuis 2019.



Malou Luchtenberg, Laura Postma en Hetteke Hiltermann. Cursus over kinderen als medeonderzoeker. Kind en Zorg: Nieuwsblog Stichting Kind en Ziekenhuis 2019.



Malou Luchtenberg en Hetteke Hiltermann. De Stroming: uitleg 'Patient and Public Involvement'. YouTube filmpje 2019.

International conferences

Jonge de IWP, Klinkenberg LA, Kreulen D, Veen van der HJ (youth researchers), Luchtenberg ML, Engels T, Enzlin RAF, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE (supervisors). Young people as co-researchers: what can we learn from children's experiences in medical research (poster presentation). International Children's Advisory Network Annual Meeting. Virtual meeting 2020.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. "It actually felt like I was a researcher myself" Children as co-researcher in medical research: a new standard (oral presentation). European Association of Centers of Medical Ethics Annual Conference. Oxford, UK 2019.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. "It actually felt like I was a researcher myself" involving children in medical research: a VIP (very interactive presentation) (oral presentation). International Children's Advisory Network Annual Meeting. Kansas City, USA 2019.

Postma L, Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. We cannot do research about them, without involving them! Attitudes of researchers and children about the involvement of children as co-researchers in pediatric medical research (poster presentation). International Children's Advisory Network Annual Meeting. Kansas City, USA 2019.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Locock L, Verhagen AAE. Children's experiences of taking part in medical research in the UK and Netherlands: research as iterative process (oral presentation). Pediatric Academic Societies Meeting. Baltimore, USA 2019.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Luna F, Verhagen AAE. Children's right to participate in medical research: A layered vulnerability approach (oral presentation). 14th World Congress of Bioethics and 7th National Bioethics Conference. Bangalore, India 2018.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Locock L, Verhagen AAE. Empowering children in medical research: children as co-researchers in a qualitative interview study (poster presentation). International Perspectives on Evaluation of Patient & Public Involvement in Research. Newcastle, UK 2018.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Luna F, Verhagen AAE. Rethinking the Notion of Vulnerability in Children Participating in Medical Research: Layers Instead of Labels (oral presentation). American Society of Bioethics and Humanities Annual Conference. Anaheim, USA 2018.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. Children's participation in medical research (oral presentation). University of Groningen Summer School 'Children's Right to Participate. Groningen, Nederland 2017.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. Narratives of children participating in clinical trials: reasons to change informed consent procedures? (oral presentation). International Conference on Narratives of Health and Illness. Tenerife, Spain 2016.

Luchtenberg ML, Maeckelberghe ELM, Verhagen AAE. Young People's Experiences of participation in clinical trials: reasons for taking part (oral presentation). International Masterclass Ethics in Pediatrics with John Lantos & Martha Montello. Groningen, the Netherlands 2015.

National conference

Talkshow: De stem van jongeren in het subsidieproces. Paneldiscussie met o.a. Malou Luchtenberg, Hetteke Hiltermann en Vicky Verschoor (ZonMw), jongeren van Maatschappelijke Diensttijd. VER_nieuw jongerenparticipatie. Nederlands Jeugdinstituut en Nationale Jeugdraad (NJR). Utrecht, Nederland 2019.

Research Institute SHARE

This thesis is published within the Research Institute SHARE (Science in Healthy Ageing and healthcaRE) of the University Medical Center Groningen / University of Groningen.

Further information regarding the institute and its research can be obtained from our internet site: <http://www.share.umcg.nl/>

More recent theses can be found in the list below.
(supervisors are between brackets)

2020

Alma HJ

Discovering the dynamics of the minimal clinically important difference of health status instruments in patients with chronic obstructive pulmonary disease

(prof T van der Molen, prof R Sanderman, dr C de Jong)

Hylkema TH

Total knee arthroplasty among working-age patients

(prof S Brouwer, prof SK Bulstra, dr M Stevens, dr PPFM Kuijer)

Donk LJ van der

Cancer survivors' experience with depressive symptoms and their (low) need for psychological care; Lessons learned from a multi-center randomized controlled trial

(dr MJ Schroevers, dr J Fleeer, prof R Sanderman)

Hovenkamp-Hermelink A

The long-term course of anxiety disorders; an epidemiological perspective

(prof RA Schoevers, dr H Riese, dr B Jeronimus)

Blikman T

Neuropathic-like symptoms in hip and knee osteoarthritis

(prof SK Bulstra, dr M Stevens, dr I van den Akker-Scheek)

Fard B

Dysvascular lower limb amputation: incidence, survival and pathways of care
(prof JHB Geertzen, prof PU Dijkstra)
19.10.2020 EXPAND

Niebuur J

Who volunteers and why? Understanding the role of resources and motivations in participation in voluntary work
(prof AC Liefbroer, prof N Steverink, dr N Smidt)

Thio CHL

Chronic kidney disease; insights from social and genetic epidemiology
(prof H Snieder, prof RT Gansevoort, prof U Bültmann)

Rocha dos Santos

Effects of age and fatigue on human gait
(prof T Hortobagyi, prof CJC Lamoth, prof LTB Gobbi, dr CAT Zijdewind, dr FA Barbieri)

Jong LA de

Health economics of direct oral anticoagulants in the Netherlands
(prof MJ Postma, dr M van Hulst)

Diemen MCJM van

Self-management, self-efficacy, and secondary health conditions in people with spinal cord
(prof MWM Post, prof JHB Geertzen, dr I van Nes)

Jacobs MS

Anticoagulation in atrial fibrillation; consideration for treatment and health economic aspects
(prof MJ Postma, dr M van Hulst, dr RG Tieleman)

Baars ECT

Trans-tibial prosthesis fitting and prosthesis satisfaction
(prof JHB Geertzen, prof PU Dijkstra)

For earlier theses visit our website