



Wetenschappelijk onderzoek

In het Prinses Máxima Centrum doen we veel wetenschappelijk onderzoek om de behandeling van kinderen met kanker en hun kwaliteit van leven steeds verder verbeteren. Daarom zul je regelmatig de vraag krijgen of je je kind mee wilt laten doen aan wetenschappelijk onderzoek.

Waarom is wetenschappelijk onderzoek belangrijk?

Danzij wetenschappelijk onderzoek uit het verleden kunnen tegenwoordig steeds meer kinderen genezen en hebben zij ook een betere kwaliteit van leven. Wetenschappelijk onderzoek is dus belangrijk om verder te komen. Het geeft ons meer kennis over de verschillende soorten kinderkanker en over de invloed van de ziekte en de behandeling op het leven van kind en gezin. En het helpt ons om ons doel te bereiken: alle kinderen met kanker genezen met optimale kwaliteit van leven.

Heb je vragen? Stel ze gerust aan je behandelend arts, de onderzoeker of de onderzoeksverpleegkundige.

Verschillende soorten onderzoek

De meeste kinderen worden volgens een protocol behandeld dat is gemaakt door nationale en internationale experts. Bijna elk protocol bevat, naast richtlijnen voor de behandeling, ook een onderzoeksdeel. Maar we doen in het Máxima nog meer wetenschappelijk onderzoek. We onderzoeken bijvoorbeeld:

-
- of het ene medicijn beter werkt dan het andere
 - welke combinatie van behandelingen het beste is
 - hoe de kwaliteit van leven van kind en gezin is tijdens de behandeling
 - hoe de kwaliteit van leven van kinderen is na een bepaalde behandeling
 - hoe onze kwaliteit van zorg is

Als je meer wilt weten over onderzoek naar behandelingen en medicijnen, lees dan de folder Wetenschappelijk onderzoek naar behandeling en medicatie.

Toetsing van onderzoek

Elk onderzoek wordt eerst voorgelegd aan de wetenschapscommissie van het Máxima. Als deze commissie het onderzoek goedkeurt, gaat het naar een medisch ethische toetsingscommissie (METC). Pas na goedkeuring van de METC kan het onderzoek van start gaan.

Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek

We mogen alleen wetenschappelijk onderzoek doen als jij en/of je kind daarvoor toestemming geven. Je krijgt eerst uitleg over het onderzoek en kunt vragen stellen. Je krijgt de informatie ook mee op schrift. Je kunt dan alles nog eens rustig nalezen. Je krijgt voldoende tijd om te bedenken of jullie meedoen.

Als je besluit mee te doen, dan vragen we je om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Vanaf 12 jaar geeft je kind samen met jou toestemming, vanaf 16 jaar ondertekent je kind zelfstandig. Door te tekenen laat je weten dat je begrijpt wat het onderzoek inhoudt en dat je akkoord gaat met deelname.

Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek is altijd vrijwillig. Als jij en/of je kind besluit niet mee te doen, dan heeft dit geen invloed op de behandeling van je kind.

Je kunt altijd tussentijds stoppen. Je hoeft niet uit te leggen waarom je wilt stoppen. Stoppen heeft geen invloed op de behandeling van je kind.

De gegevens van je kind

Volgens de Wet Bescherming Persoonsgegevens moeten de gegevens van je kind die tijdens het onderzoek verzameld worden geheim blijven. Daarom bewaren we de gegevens met een code. Er zijn maar enkele mensen die de gegevens kunnen inzien. Wie dat zijn, staat in het toestemmingsformulier. Zij gebruiken de gegevens alleen voor het onderzoek en publiceren de resultaten zonder de namen van de deelnemers te noemen.

Onderzoeksresultaten

Als een onderzoek is afgerond en alle gegevens zijn verwerkt, worden de resultaten in een wetenschappelijk tijdschrift gepubliceerd. Het Maxima en de Vereniging Kinderkanker Nederland delen regelmatig samenvattingen van onderzoeksresultaten via nieuwsbrief en sociale media. Op het researchdeel van de website van het Maxima vind je Engelstalige informatie.
