

Samenvatting voor kinderen

Dit boek gaat over jou, het gaat namelijk over kinderen en jongeren. Wanneer je in het ziekenhuis komt, kan de dokter soms vragen of je wil meedoen aan een *wetenschappelijk onderzoek*. Met zo'n onderzoek kan de dokter nieuwe dingen leren om kinderen beter te maken. De dokter geeft jou dan informatie over het onderzoek. Daarna ga jij samen met je ouders beslissen of je wel of niet wil meedoen. Dit boekje gaat over die twee dingen: **de informatie** en **de beslissing** om mee te doen.

In **hoofdstuk 1** staat waarom we dit boek hebben gemaakt. Een groep experts vindt dat er meer onderzoek met kinderen moet komen. Dit is nodig, omdat we meer willen weten over hoe we zieke kinderen beter kunnen maken. De experts zeggen dat we meer kinderen moeten vragen mee te doen, omdat kinderen daar best over kunnen beslissen.

Wij willen graag weten of de experts gelijk hebben. Kunnen kinderen inderdaad beslissen over onderzoek? Begrijpen kinderen goed waar het over gaat?

Dat heeft te maken met die twee dingen:

1. De duidelijkheid van de **informatie** die de dokter geeft
2. Of kinderen al kunnen doen wat er nodig is om te **kunnen en willen beslissen** over wetenschappelijk onderzoek

Het eerste deel van dit boek gaat over de **informatie (hoofdstuk 2-5)**, en het tweede deel van dit boek gaat over **kunnen en willen beslissen (hoofdstuk 6-8)**. Per hoofdstuk stellen we een vraag die we gaan bestuderen. De antwoorden op die vragen helpen ons om erachter te komen of de experts gelijk hebben over kinderen en de beslissing over onderzoek.

Hoofdstuk 2: Informatie voor kinderen

Wat is de vraag: Wat is de beste manier om informatie over onderzoek te maken voor kinderen?

Wat deden we: Artikelen van andere wetenschappers lezen, om te kijken wat zij al weten. We zochten heel lang, maar er waren maar 20 artikelen over informatie voor kinderen.

Wat weten we nu: Er zijn niet veel mensen die weten wat goede informatie voor kinderen is over onderzoek. Daarom weten we ook niet wat de beste soort informatie is. Wat we nu wel weten is dat informatie in andere landen heel moeilijk te lezen is. Nu willen we weten hoe dat in Nederland zit.

Hoofdstuk 3: Informatie in Nederland

Wat is de vraag: Is Nederlandse informatie over onderzoek voor kinderen ook moeilijk? En zou het beter zijn als er plaatjes in staan?

Wat deden we: Informatie verzamelen over onderzoek uit twee ziekenhuizen. We bekeken de tekst met een toets voor *leesbaarheid* = of het makkelijk te lezen is of niet. Ook vroegen we aan kinderen of plaatjes helpen bij het lezen van tekst, en welke plaatjes het beste zijn.

Wat weten we nu: Nederlandse informatie over onderzoek is moeilijk te begrijpen. Sommige teksten zijn zelfs te moeilijk voor volwassenen! En er staan bijna nooit plaatjes in. Zo kunnen kinderen niet goed begrijpen wat het onderzoek is waar ze over moeten beslissen.

De kinderen vertelden ons dat plaatjes juist helpen om iets te begrijpen. Maar dan moet het wel een goed plaatje zijn, duidelijk, in kleur, en met uitleg erbij. Er moeten dus meer plaatjes komen in informatie over onderzoek.

Hoofdstuk 4: Informatie in een strip

Wat is de vraag: Begrijpen kinderen informatie over onderzoek beter met een strip, die we samen maken?

Wat deden we: We maakten een strip over onderzoek, want daar staan veel plaatjes in. Veel kinderen hielpen bij het maken van de strip. We vroegen aan kinderen of ze de informatie over onderzoek nu beter begrijpen. Ook vroegen we wat ze leuk en stom vonden aan de strip.

Wat weten we nu: De meeste kinderen vonden de strip erg leuk en grappig. De kinderen hadden veel geleerd van de strip. Ze begrepen de informatie over onderzoek nu goed. De kinderen vonden dat de strip wel korter moest en iets minder saai.

Hoofdstuk 5: Informatie en duidelijkheid

Wat is de vraag: Wat vinden kinderen in het ziekenhuis van de strip? En wat vinden zusters ervan?

Wat deden we: We gaven een vragenlijst aan kinderen die meedoen aan onderzoek, en aan hun ouders. We vroegen wat ze van de strip vonden. Ook vroegen we aan zusters (*verpleegkundigen*) wat ze van de strip vonden.

Wat weten we nu: De kinderen en ouders vonden de strip duidelijk en mooi getekend. Ook deze kinderen zeiden dat de strip korter moest. De zusters waren erg blij met de strip. Ze zeiden dat het veel duidelijker is dan de informatie die ze nu hebben.

Hoofdstuk 6: Beslissen – Wat vinden kinderen?

Wat is de vraag: Wat vinden kinderen ervan om te beslissen over onderzoek?

Wat deden we: We vroegen aan kinderen die meedoen aan onderzoek, wat zij ervan vinden om te beslissen over onderzoek.

Wat weten we nu: De kinderen vonden het belangrijk om te beslissen, omdat het over hun eigen lijf gaat. Ze wilden wel graag samen met hun ouders beslissen. Hun ouders kunnen advies geven en kunnen de informatie vaak beter begrijpen.

Hoofdstuk 7: Beslissen – wat kunnen kinderen?

Wat is de vraag: Kunnen kinderen eigenlijk wel beslissen over onderzoek?

Wat deden we: We keken naar teksten over de hersenen van kinderen. Dat vergeleken we met wat je allemaal moet kunnen om te beslissen. Zo kunnen we zien vanaf hoe oud kinderen kunnen beslissen over onderzoek.

Wat weten we nu: Kinderen kunnen al heel jong (een beetje) begrijpen waar onderzoek over gaat. Pas vanaf 12 jaar kunnen ze goed beslissen. Maar dan begint de puberteit, waardoor je soms minder goed kan beslissen. Gelukkig moeten kinderen in Nederland samen met hun ouders beslissen, dan kunnen de ouders helpen.

Hoofdstuk 8: Beslissen – wat denken volwassenen over kinderen?

Wat is de vraag: Wat denken volwassenen over kinderen, bij beslissingen over onderzoek?

Wat deden we: Sommige volwassenen vinden dat kinderen meer invloed moeten krijgen bij de beslissing over onderzoek. Andere volwassenen vinden juist van niet. Wij leggen uit dat dit te maken heeft met hoe volwassenen naar kinderen kijken:

Sommigen vinden vooral dat kinderen nog lang geen volwassene zijn. Daarom kunnen kinderen niet alles wat volwassenen kunnen. En daarom moeten volwassenen voor hun zorgen en beslissen.

Dit idee over kinderen klopt niet met wat kinderen allemaal al wel kunnen. Wij vinden juist dat kinderen vooral personen zijn. Kinderen kunnen al heel veel, en soms kunnen ze dingen die volwassenen niet kunnen. Daarom moeten ze ook invloed krijgen bij beslissingen die over hun gaan.

Wat weten we nu: Volwassenen moeten begrijpen dat kinderen personen zijn die al veel kunnen. Kinderen hebben vaak eigen ideeën. Als we willen begrijpen wat kinderen willen en belangrijk vinden, dan moeten we niet *over* kinderen praten, maar *met* kinderen praten.

In **Hoofdstuk 9** staat de conclusie van alle losse vragen in dit boek. We weten nu dat de informatie over onderzoek vaak niet duidelijk is voor kinderen. De nieuwe strip kan kinderen helpen om te begrijpen

waarover ze moeten beslissen. Want kinderen kunnen best beslissen over onderzoek. Maar dat kunnen ze nog niet goed alleen, ze kunnen dat het beste samen met een volwassene doen.

We weten nu dus dat de experts een beetje gelijk hebben: kinderen kunnen beslissen, maar dan moet er wel duidelijke informatie gegeven worden. Zoals de strip, die is duidelijk omdat we die samen met kinderen hebben gemaakt. Als we beter willen begrijpen hoe we kinderen kunnen helpen te beslissen, dan moeten de volwassenen met de kinderen gaan praten.

→ Wil je meer weten over wetenschappelijk onderzoek werkt, lees dan de strip *'Anne en de Groeneneuzengriep'*