



DROOG-2 studie

Welke ervaringen hebben ouders/verzorgers van kinderen met speekselverlies met het gebruik van glycopyrronium?

Als multidisciplinair speekselcontroleteam zijn we momenteel bezig met de plaatsbepaling van **glycopyrronium** als behandeloptie voor kinderen met speekselverlies, aangezien in de literatuur weinig bekend is over de impact van deze behandeling en de ervaringen bij langdurig gebruik. Uit een eerste onderzoek (de DROOG-studie) blijkt dat glycopyrronium een positieve impact kan hebben op het dagelijks leven, maar dat deze soms afneemt na verloop van tijd, en dat ouders niet altijd tevreden zijn over de voorlichting. Het kan echter zijn dat onze studiepopulatie (kinderen verwezen naar ons team) niet volledig representatief is.

Om de plaatsbepaling te optimaliseren en de begeleiding van ouders/verzorgers te verbeteren, willen we in een vervolgonderzoek inzicht krijgen in het **effect** en de **impact** van glycopyrronium bij kinderen die in de tweede lijn behandeld worden, de **tevredenheid van ouders/verzorgers** daarover, en hun tevredenheid en behoeftes ten aanzien van de **informatievoorziening**.

Wat houdt het onderzoek in?

De DROOG-2 studie is een **observationeel cohortonderzoek**, waarbij we kinderen willen volgen die (binnenkort) starten met glycopyrronium(bromide). Ouders/verzorgers die deelnemen aan het onderzoek worden gemonitord door de onderzoeker van het onderzoeksteam. We maken daarbij gebruik van vragenlijsten, die via de beveiligde database [Castor EDC](#) worden verstuurd, en nemen een aantal keer kort telefonisch contact met ze op.

Het onderzoek staat volledig los van de behandeling zelf. We interfereren niet met een eventuele beslissing om de behandeling te staken, de dosis(wijzigingen), of andere behandelbeslissingen.

Wat vragen we van u?

Als u glycopyrronium (bijv. Sialanar® of Rybrila®) gaat voorschrijven, verzoeken we u om een **flyer mee te geven** aan ouders/verzorgers. Op deze flyer staat beknopte informatie over het onderzoek, en een QR-code waarmee ouders/verzorgers contact met ons kunnen opnemen en meer informatie kunnen opvragen. **Verder hoeft u niets te doen**. U hoeft geen gegevens met ons te delen. Het informeren van ouders/verzorgers, verkrijgen van informed consent en verzamelen van de benodigde gegevens verloopt volledig via ons.

Om eventuele vragen te bespreken, en een indruk te krijgen van de informatie die door artsen wordt verstrekt voorafgaand aan de behandeling zouden we graag éénmalig kort met u **bellen** (±5-10 min).

Mogen we een stapeltje flyers naar u opsturen en u kort bellen? Laat het ons weten via onderstaand mailadres!

Ter informatie: wat vragen we van ouders?



Op **3 momenten** een **telefonische afspraak** met de onderzoeker om kort te bespreken hoe het gaat met het speekselverlies van hun kind.



Een aantal korte digitale **vragenlijsten** invullen over de behandeling, de tevredenheid daarover, of de tevredenheid over ontvangen informatie.



Een aantal **gegevens** invullen over hun kind, zoals de (medische) diagnose, dagbesteding, en eventuele eerdere behandeling voor het speekselverlies.



Op **4 momenten** een **checklist** invullen over veranderingen bij het kind sinds start glycopyrronium. Bij een mogelijk neven-effect vragen we ze contact met u op te nemen.



Contact: Lynn.Orriens@radboudumc.nl

Speekselcontroleteam Radboudumc Amalia kinderziekenhuis, Nijmegen. Projectleider: dr. Corrie Erasmus, kinderneuroloog

Amalia kinderziekenhuis
Radboudumc