



Onderzoek in palliatieve zorg voor pasgeborenen, kinderen en adolescenten: de agenda bepalen

Het gerenommeerde tijdschrift *Palliative Medicine* heeft zijn editie van december 2016 volledig gewijd aan onderzoek rond palliatieve zorg bij pasgeborenen, kinderen en adolescenten. Het nummer brengt enkele artikelen met interessante onderzoeksresultaten. Met dit nummer wilt de redactie ook het onderzoek in de pediatrie stimuleren. Dit doen zij in de eerste plaats door de barrières te bespreken die ervaren worden in dit soort van onderzoek.

In 2015 werd door Beecham en collega's een bevraging gedaan over de barrières die men tegenkomt bij wetenschappelijk onderzoek in pediatrie. Een groep van vertegenwoordigers (zowel dokters, onderzoekers als beleidsmakers) uit de internationale pediatrie beantwoordde de vragen. Uit deze bevraging komen er vier barrières naar voren:

- Gebrek aan tijd en fondsen om aan dergelijk onderzoek te kunnen doen.
- Attitude van klinici tegenover onderzoek: artsen stellen het niet als prioriteit om hierover onderzoek te doen. Mits het vergroten van de draagkracht en samenwerking zou dit wel meer kansen kunnen krijgen.
- De perceptie van artsen ten aanzien van de patiënten en hun familie/omgeving: artsen uiten hun bezorgdheid over het belasten van patiënten en hun familie/omgeving met de besommeringen die bij een wetenschappelijk onderzoek horen.
- Ethische goedkeuring: het proces om goedkeuring te krijgen voor wetenschappelijk onderzoek bij kinderen en adolescenten is erg moeizaam/intensief.

In de tweede plaats wil dit themanummer de agenda mee bepalen voor het onderzoek in de pediatrie.

Professor Dr. Julia Downing, directeur van het International Children's Palliative Care Network (ICPCN), erkende de barrières die Beecham en collega's bespreken, en neemt deze een stap verder. Zij pleit voor het integreren van onderzoek in de dagelijkse klinische praktijk, zodat ook een wijziging in de attitude van klinici tot stand kan komen en het gebrek aan fondsen een minder prangend probleem wordt.

De sleutel hiertoe is een goede samenwerking tussen collega's van verschillende disciplines, samenwerking tussen klinici en academici, samenwerking tussen diensten voor kinderen en adolescenten, waar kennis en expertise gedeeld kan worden en mekaar's kunde en vaardigheden erkend worden.

Er is een nood aan meer evidentie in de pediatrie opdat zorgverleners zorg kunnen leveren die evidentie-gebaseerd, kosteneffectief en gelijkwaardig is voor pasgeborenen, kinderen en jongeren over gans de wereld!



Beecham E. et al. A call for increased paediatric palliative care research: identifying barriers. *Palliative Medicine*. 2016,30(10);979-980

Downing J. Editorial: To research or not to research – an important question in paediatric palliative care. *Palliative Medicine*. 2016,30(10);902-903

Samenvatting door Jessica Fraeyman. De artikels van het december nummer van *Palliative Medicine* kunnen opgevraagd worden bij research@palliatief.be.

Trefwoorden:

Kinderen
Adolescenten
Pasgeborenen
Onderzoeksagenda