



PALYATİF BAKIMDA ARAŞTIRMA: Sorunlar ve Stratejiler

Prof. Dr. Nursen NAHCİVAN

İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

nursen@istanbul.edu.tr



Sunu amacı

- Palyatif bakım arařtırmalarındaki sorunları/engelleri ve palyatif bakım arařtırmalarını iyileřtirmek için gerekli stratejileri tartıřmaktır.



İçerik

- Palyatif bakım gereksinimi
- Palyatif bakım (PB) tanımı,kapsamı
- PB araştırmaları, özellikleri
- PB araştırmalarında sorunlar/engeller
- Öneriler



Palyatif bakım gereksinimi?

Dünyada her yıl **19 milyon insanın palyatif bakıma** ihtiyacı olduğu tahmin edilmektedir.

Gereksinim % 78 –düşük ve orta gelirli ülkeler



Rates for people in need of palliative care

All ages and both sexes per 100,000 (including adults and children)

178.36 - 272.85

272.86 - 281.84

281.85 - 307.16

307.17 - 467.52

Data not available

Not applicable



Palyatif bakıma gereksinim?

Palyatif ve yaşam sonu bakım ihtiyacını artıran;

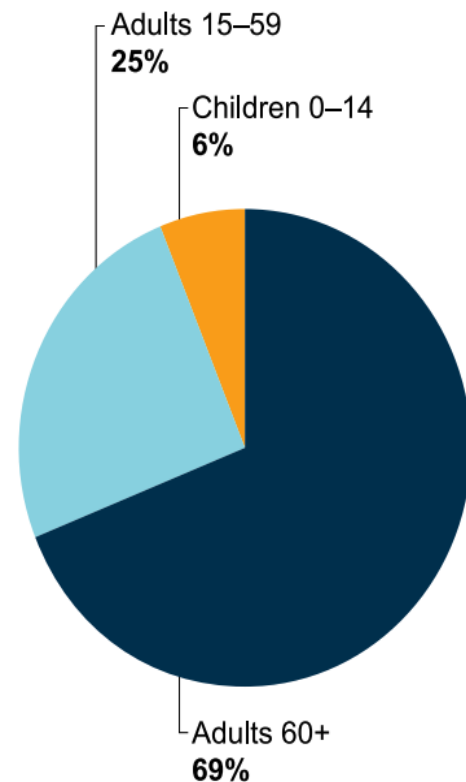
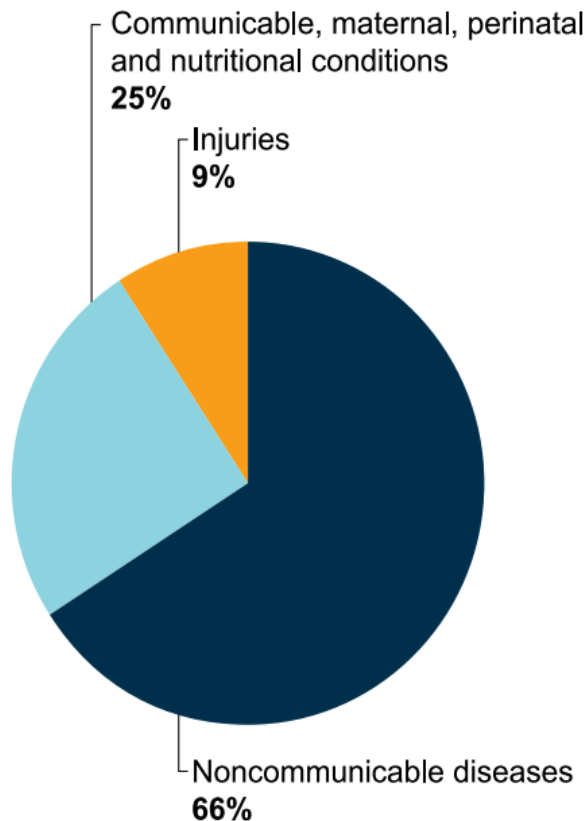
- ① **Yaşlı nüfus** ↑ (doğurganlık ↓ ve beklenen yaşam süresi ↑)
- ② **Kronik hastalıklar** ↑

(**Kanser**, Kardiyo vasküler hast., Krc siroz, KOAH, Böbrek yetmezliği, Multiple skleroz, Diyabet, HIV/AIDS, Alzheimer/demans,vb.)

Destekleyici ve palyatif bakım, başta kanser hastaları olmak üzere, ilerlemiş ya da tedavi edilemez hastalığı olanlar için kaliteli bakımın önemli bir bileşeni olarak kabul edilmektedir.



Dünyada Palyatif bakım gereksinimi?





Türkiye’de durum?

Ölüm nedenlerinin dağılımı, 2015, 2016

	2015 ^(r)		2016	
	Sayı	(%)	Sayı	(%)
Toplam	397 037	100,0	408 782	100,0
<u>Dolaşım sistemi hastalıkları</u>	159 194	40,1	162 876	39,8
<u>İyi huylu ve kötü huylu tümörler (malign ve benign neoplazmlar)</u>	79 160	19,9	80 577	19,7
<u>Solunum sistemi hastalıkları</u>	43 821	11,0	48 532	11,9
Endokrin (iç salgı bezi), beslenme ve metabolizmayla ilgili hastalıklar	19 803	5,0	20 330	5,0
Sinir sistemi ve duyu organları hastalıkları	19 114	4,8	19 923	4,9
Dışsal yaralanma nedenleri ve zehirlenmeler	18 936	4,8	18 136	4,4
Diğer (enfeksiyon ve parazit hastalıkları, mental ve davranışsal bozukluklar, kas-iskelet sistemi ve bağ dokusunun hastalıkları vb.)	57 009	14,4	58 408	14,3

(r) 2015 yılı verileri idari kayıtların güncellenmesi nedeniyle revize edilmiştir.

(TÜİK 2016)

65 yaş üstü nüfus- % 8.3



Palyatif bakım çalışmaları Türkiye’de durum?

(Utku ve ark.,2017)

- 1989-2009-Bazı mesleki derneklerin çalışmal.
- 2009-SB-Ulusal Kanser Kontrol Programı
 - ✓ kayıt, önleme, tarama, erken tanı, tedavi ve palyatif bakım
- 2010-SB-Palya-Türk Projesi (Kanser Daire Başk.)
 - Opioid kullanılabilirliği artırma
 - Toplum tabanlı palyatif bakım modelini geliştirme
- I,II ve III. Basamak hizmetlerde yapılanma

Ülkemizde palyatif bakımın geliştirilmesi için KANIT tabanının güçlendirilmesine gereksinim vardır!



Palyatif bakım arařtırmaları?

Mevcut durum?

Sorunlar?



Palyatif bakım arařtırmaları palyatif bakım alanındaki problemlere yanıt arayan arařtırmalardır!



Palyatif bakımın **doğası** geređi bu alandaki
arařtırmalar daha zordur.



Palyatif bakım

- **İnsan hakkıdır.**
- Yeni ve hızlı büyümekte olan bir uzmanlık alanıdır ve çok disiplinlidir.
- Aile odaklı ve bütüncül yaklaşımı gerektirir.
- Organize yapı ve bakım felsefesidir.

Önceleri tedavi edilemeyen hastalara yönelik iken,
Günümüzde, ciddi hastalıkların erken evresinde/hastalığın seyrini değiştirebilecek tedavi almakta olan hastaya yönelik bakımı içerir.

Palyatif bakım yolculuđu



Ađrı kontrolü ve diđer semptomların eşlik ettiđi, psikolojik, sosyal ve ruhsal problemler ve hem hasta hem de bakım vericilerin gereksinimlerinin eşlik ettiđi, bütüncül, çok disiplinli bir alandır.

Karmaşıktır ve çok yöntemli araştırma yaklaşımları gerektirir.



Palyatif bakım arařtırmaları

- Son yıllarda artmakla birlikte klinik arařtırmaların **%1'den azı** hospis ve palyatif bakımla ilgilidir.
- Palyatif ve hospis bakım arařtırmalarındaki zorlukların başlıca nedenleri;
 - **Metodolojik ve etik konular** ile ilgilidir.



Tespitler/Sorunlar-1

- Palyatif bakıma odaklı çalışmalar **az** olmakla birlikte var olanların **çoğu** tanımlayıcı tiptedir,
- Çalışılan araştırma konuları tekrarlı,
- Yeni bilgi üretmede yetersizdir.
- Deneysel araştırma koşullarını sağlamada yetersizlik vardır.

Çalışmalarla elde edilen **kanıt kalitesi**
düşüktür!

Araştırma kapasitesi yetersiz!

RESEARCH ARTICLE

Open Access



Clinical trials in palliative care: a systematic review of their methodological characteristics and of the quality of their reporting

Yöntem:

- 1946-2015 arası Randomize kontrollü çalışmalar (N=939), **57 Dergi**
- [J of Pain and Symptom Management](#), [Palliative Medicine](#), [J of Palliative Medicine](#), [J of Clinical Oncology](#)

Sonuçlar: (n=107)

- Amerika, Birleşik Krallık, Avusturalya ve Kanada; % 15'inde etik komite izni yok
- En yaygın alan [Onkoloji](#), % 44'ünde [ilaç girişimleri](#) denenmiştir.
- En yaygın palyatif bakım konuları (ağrı, solunum sıkıntısı, bulantı vb) [semptom kontrolü](#) ve [fiziksel sorunlar](#)
- **Raporlanmayan bilgiler:** Random seçim ve gruplara atama ve kör teknik kullanımı.

Bouca-Machado ve ark. 2017. BMC Palliative Care

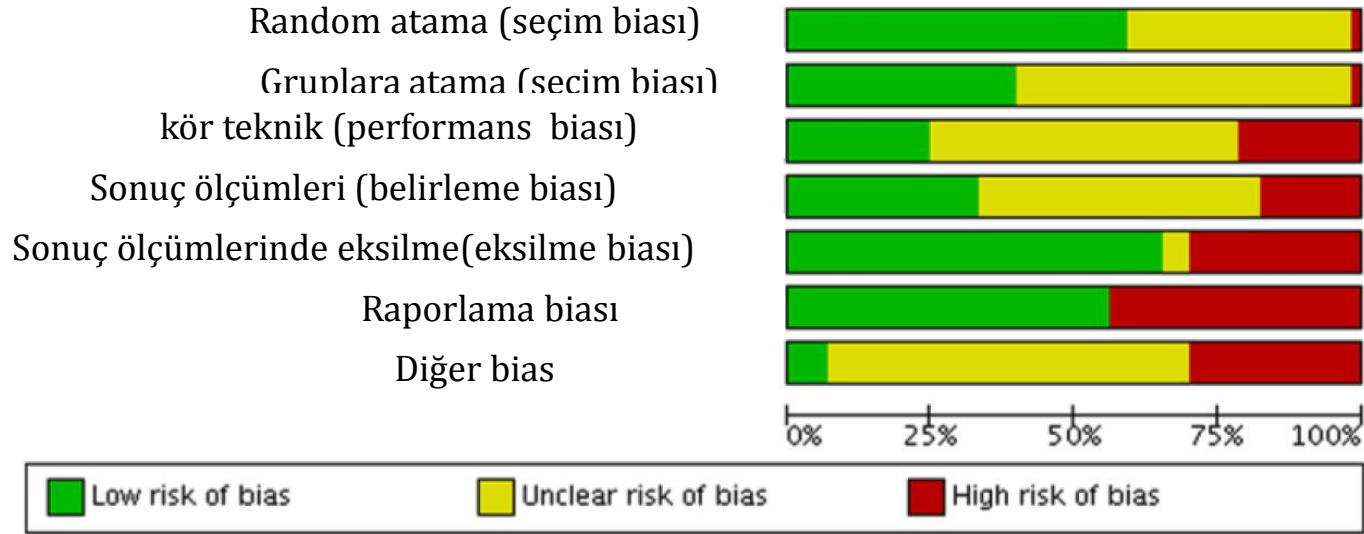


Fig. 7 Risk of bias in included studies assessed using the Cochrane tool

Şekil- Kapsanan Çalışmaların Metodolojik Kalitesi



Tespitler/Sorunlar-2

- Palyatif bakım araştırmalarının öncelikli konu/problemlere yönelik yapılmaması
- Başlıca araştırma konuları:
 - **Semptom yönetimi odaklı** (ağrı, yorgunluk, lenfödem, deliryum, bulantı, kaşeksi, vd.)
 - **Psikolojik, sosyal, iletişim, çalışan stresi, tükenmişlik...**
- ✧ **Araştırma öncelikleri** otör kuruluşlar (Ulusal/Uluslararası) tarafından genell. belirlenir.
- ✧ Palyatif bakım gelişmiş ülkelerde nispeten daha tanımlı!



Palyatif ve Yaşam Sonu Bakımda Araştırma Öncelikleri

- ① İletişim ve karar alma süreçlerini geliştirme
- ② Çocuklara yönelik palyatif bakım
- ③ Palyatif bakıma erişimi sağlayan/kolaylaştıran modeller
- ④ Disiplinler arası yaklaşım, sevk kriterleri geliştirme, maliyet etkin hizmet, bakımın sürekliliği, koordinasyonu ve teknoloji kullanımı.
- ⑤ Karşılanmamış palyatif bakım ihtiyaçlarını belirlemek için elektronik sağlık kayıtlarının kullanımı
- ⑥ Palyatif ve yaşamın sonu bakımını iyileştirmek için mesleki eğitim modelleri geliştirme.

Selman et al, 2014

Original Article

Research Priorities in Spiritual Care: An International Survey of Palliative Care Researchers and Clinicians

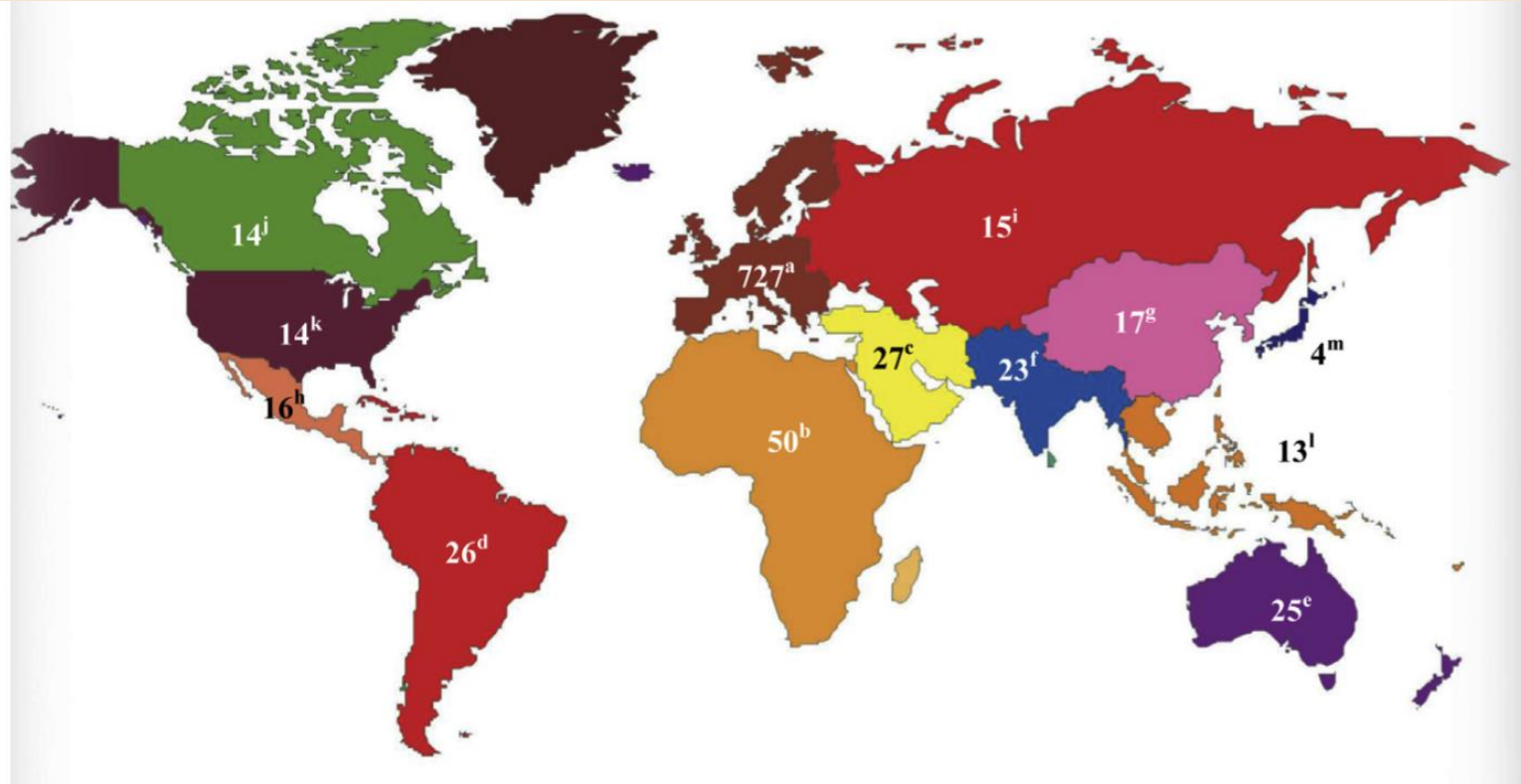


Fig. 1. Geographical distribution of respondents (Total N= 971). ^aEurope, ^bAfrica, ^cMiddle East (Armenia, Georgia, Iran, Iraq, Israel, Palestine, Saudi Arabia, and Turkey), ^dSouth America, ^eAustralasia (Australia and New Zealand), ^fAsia_1 (Bangladesh, India, and Pakistan), ^gAsia_2 (China, Hong Kong, Taiwan, and South Korea), ^hCentral America (Belize, Costa Rica, Cuba, Guatemala, and Mexico), ⁱRussia/Baltic (Estonia, Latvia, Lithuania, and Russia), ^jCanada, ^kUSA, ^lAsia_3 (Indonesia, Malaysia, Philippines, and Singapore), ^mJapan.



Selman et al. 2014.

J of Pain and Symptom Management,48(4),518

Amaç ve yöntem: Manevi bakıma yönelik araştırma önceliklerini belirlemek ve gelecek araştırmalara yön vermek.

- Kesitsel, mixed metod, on-line survey
- 87 ülke; Klinisyenler-N=971 (293-palyatif alan hekim, 112 hemşire, 111-din görevlisi)

Sonuç: Öncelikli alanlar;

- ① Manevi bakımda iletişim modelleri ve çalışanların manevi bakım konusunda tutumlarındaki engellerin aşılması,
- ② Manevi bakıma yönelik tarama ve değerlendirme,
- ③ Manevi bakım ile ilgili müdahalelerin geliştirilmesi, değerlendirilmesi ve etkinliğinin belirlenmesi.



Türkiye-Palyatif Bakım Raporu 2009

- Palyatif bakımın geliştirilmesi için önerilen gereksinim alanları:
 - **Hasta ve ailesi** (Opioidlere erişim, hasta ve ailenin psikososyal desteklenmesi, aile bireylerine destek, hasta hakları vb.)
 - **Sağlık çalışanları** (alanda sayısal durumu belirleme ve istihdam, özlük hakları, tükenmişlik, destek personel yetiştirme, sertifikasyon, ekip üyelerinin görev tanımları vb)
 - **Toplum** (Palyatif hasta grubunu tanımlama, projeksiyon, model oluşturma vb).
 - **Ek gereksinimler** (Opioidlerin sağlanması, reçeteleme, kullanım ve izleme vb.)



Tespitler/Sorunlar-3

- İleri hastalık evresinde olan kişilerin araştırmaya alınması ve çalışma sürecindeki zorluklar:
 - Hasta örneklemini tanımlama (palyatif bakım hastası kimdir?)
 - Aydınlatılmış onam alma
 - Çalışmaya alma-kalma-ayrılma (veri kaybı)
 - Sağlık profesyonellerinin engeli
 - Hastaya yük oluşturacağı düşüncesi
 - Hastanın sağlık durumu
 - Tüm bu konular **etik** ve çalışma süreci ile ilişkilidir.



Palyatif bakım arařtırmalarında etik sorunlar

- Etik sorunların tümü palyatif bakıma özel deęildir.
- Bilgilendirilmiş onam almadaki zorluk nedenleri:
 - Hastalarda zaman içinde biliřsel deęiřimler olması
 - Karar verme sürecinde zorlanma (onam süreci-tartıřmalıdır)
 - Yük oluřturma (tekrarlı veriler, zamanlama vb)
 - Olası riskler ve yararları (belirsizlik, yararsızlık)
 - Hastalara uygulanan giriřimler /yeni denenen bakım en iyi bakım (karřılařtırmalı alıřmalar gerektiğinde sorun!)
- Etik Kurul Proje deęerlendirmeleri-İzin



Tespitler/Sorunlar-4

- **Sonuç ölçümlerini** değerlendirmek zordur.
 - Palyatif bakım girişimlerinin hastalar üzerindeki etkisini değerlendirmek önemlidir.
 - Hastanın sağlığındaki zaman içindeki değişimleri ölçme yoludur.
 - Morbidite, mortalite ve sağkalım ölçütleri uygulanmaz (ölüm kaçınılmazdır).
 - Fiziksel bozulma sürecin doğal bir parçasıdır.
 - Ağrı/acı, kaygı, umut, depresyon, haysiyet, maneviyat, yaşam kalitesi vb. kavramların nicel olarak ölçümü her zaman uygun değildir.



Tespitler/Sorunlar-5

- **Palyatif arařtırmalarda fon desteęinin yetersiz olması** (WHO-Global Atlas of PC, 2014)
- **Amerika**-Hükümet arařtırma fonlarının %1'den azı palyatif bakım ile ilgili konulara ayrılır. (www.npcrc.org)
- **Kanada** Sağlık Arařtırma Enstitüsü palyatif ve yaşam sonu bakıma önemli destek sağlamaktadır
<http://www.cihir-irsc.gc.ca/e/27756.html>
- **Avrupa** Palyatif Bakım Birlięi-arařtırma iletiřim aęı daha güçlüdür. www.eapcnet.eu/Themes/Research.aspx
- **Singapur ve Asya** <https://www.duke-nus.edu.sg/research/centres/lien-centre-palliative-care>
- **Afrika** Palyatif Bakım Arařtırma İletiřim Aęı
www.africanpalliativecare.org



Palyatif bakım alanında Kaliteli/nitelikli arařtırmalar için neler yapılabilir?



Öneriler-1

- Palyatif bakım alanındaki profesyonellerde araştırma farkındalığı geliştirilmelidir.
 - Var olan kanıtlara erişim (literatür tarama ve inceleme becerilerini artırma)
 - Araştırma projesi geliştirme ve yürütme becerilerini artırma
 - Bilimsel toplantı/etkinliklere katılımı/destekleme



Öneriler-2

- Palyatif bakımda öncelikli /gereksinim duyulan araştırma konuları tanımlanmalıdır.
 - Palyatif bakım tarafları (otör kurum/kuruluş, meslek örgütleri vb) öncü olmalıdır.
 - Öncü kuruluşlar öncelikli araştırma konularını çalışmalı/ duyurmalıdır.
 - Araştırmalar için çağrı yapmalı ve FON desteği sağlamalıdır.



Öneriler-3

- Çalışmaya alınan hasta/ailesinin ve klinik personelin **yükü en aza indirilmelidir.**
 - Araştırma protokolleri klinikteki standartlarla mümkün olduğunca uyumlu olmalı,
 - Var olan veri kaynakları kullanılmalı (gereksiz veri toplanmamalı),
 - Kısa görüşmeler/anketler uygulanmalı,
 - **Palyatif bakımda** farklı disiplinlerin veri girişi yapabilecekleri **Elektronik Sağlık Kayıtları** kullanılmalı, sürekli veri akışı sağlanmalıdır.



Öneriler-4

- Hastaların araştırmaya katılımını artırmak, çalışmada kalmalarını sağlamak için;
 - Araştırmacı-klinisyenler arası işbirliği sağlanmalı,
 - Dahil etme / dışlama kriterleri olabildiğince geniş tutulmalı,
 - Çalışma hedeflerine uygunsa daha iyi durumda ve performansta olan hastalar çalışmaya alınmalı,
 - Araştırmalarda **kanıt kalitesini artırmak** için raporlama araçları (**RKÇ için-CONSORT, gözlemsel çalış. STROBE vd.)** kullanılmalıdır.



Öneriler-5

- Palyatif bakım araştırmalarında sadece niceliksel değil **niteliksel yaklaşımlar**, gerektiğinde karma yöntemler (**nitel-nicel birlikte**) kullanılmalıdır.
- **Etik kurullarda** palyatif bakım araştırmalarını değerlendirebilecek üyelerin bulunması sağlanmalı,
- **Çok merkezli** (multi-site/multi-center) araştırma metodolojisi kullanılmalıdır (örneklem ve kanıt kalitesini artırmak için).



Teşekkürler...





Kaynaklar

- Bouça-Machado et al. (2017). Clinical trials in palliative care: a systematic review of their methodological characteristics and of the quality of their reporting. *BMC Palliative Care*, 16:10
- Casarett,D:J., Knebel,A., & Helmers, K. (2003). Ethical Challenges of Palliative Care Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(4), S3-5
- Evans, CJ., Harding,R, & Higginson,IJ. (2013). 'Best practice' in developing and evaluating palliative and end-of-life care services: A meta-synthesis of research methods for the MORECare project . *Palliative Medicine*. 27(10) 885–898.
- Grande, G., Ingleton C. (2008) . Research in palliative care. (Eds: S, Payne, J Seymour& C, Ingleton. *Palliative Care Nursing: Principles and Evidence for Practice*. Second Ed., Mc Graw Hill Open University Press.. pp:625-642.
- Higginson IJ. (2016). Research challenges in palliative and end of life care. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2016;6:2–4.
- Kars,MC., Van Thiel GJMW, Graad,RVD., Moors,M., Graefff,AD, & Van Delden,JJM. (2016) A systematic review of reasons for gatekeeping in palliative care research . *Palliative Medicine* , 30(6) 533–548.
- Reid, J., Scott, D., & Porter, S. (2015). Challenges in palliative care research: experience from a randomised controlled trial in refractory cancer cachexia. *Palliative Medicine and Hospice Care*, 1(2), 1-3.
- Shelby-James et al.(2011). Designing and conducting randomised controlled trials in
- Selman et al. 2014. *J of Pain and Symptom Management*,48(4),518
- WHO-Global Atlas of PC, 2014