

BASKENT 1983 **ÜNİVERSİTESİ** *25. Yılı* bilim bizde toplanır bizden yayılır

Palyatif Bakım Araştırmalarında Gelecek Hedefleri

Prof.Dr. Sultan Kav
Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri fakültesi Hemşirelik Bölümü,
Ankara, TÜRKİYE (skav@baskent.edu.tr)

Sunum Planı

- Palyatif Bakım Araştırmaları-ÖNEMİ
- Palyatif Bakım Uluslararası Araştırmalar ve Araştırma Öncelikleri
- Ülkemizdeki Palyatif Bakım Araştırma Yayınları
- Gelecek için hedefler: ÖNERİLER

Klinik Araştırma-Tanım

DSÖ: 'Sağlık ile ilişkili bir girişim uygulayarak, bu girişimin sağlık üzerine etkilerinin araştırıldığı, insanlar üzerinde yürütülen, prospektif çalışmalardır'

NIH: 'gönüllü insanlar üzerinde bir veya birden fazla girişimin uygulanması ile ortaya çıkan biyomedikal veya davranışsal etkilerin değerlendirildiği prospektif çalışmalardır'

https://www.who.int/topics/clinical_trials/en/

<https://grants.nih.gov/policy/clinical-trials/definition.htm>

Palyatif Bakım Araştırmaları-ÖNEMİ

Palyatif bakım araştırması, Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımında belirtildiği gibi, palyatif bakımın temel bileşenlerini bilgilendirmenin yanısıra palyatif bakım hizmetlerinin pratik ve ekonomik yönlerini ortaya koymayı amaçlar.

Palyatif bakım araştırması, sağlık meslek gruplarının eğitimi, eğitim ve devlet politikalarını etkileyerek politika ve uygulamanın bilgilendirilmesine yardımcı olmak için önemlidir.

| Palyatif Bakım Alanına Özel Dergiler | IF (2018) | Sayı/Yıl |
|---|-----------|----------|
| Journal of Pain and Symptom Management | 3.378 | 6 |
| Journal of Palliative Medicine | 2.477 | 12 |
| Palliative Medicine | 4.956 | 10 |
| Palliative and Supportive Care | 1.965 | 6 |
| BMJ Supportive & Palliative Care | 3.208 | 4 |
| American Journal of Hospice and Palliative Medicine | 1.655 | 10 |
| Journal of Hospice & Palliative Nursing | 0.708 | 6 |
| Journal of Palliative Care | 0.364 | 4 |
| Progress in Palliative Care | ESCI | 6 |
| Supportive Care in Cancer | 2.754 | 12 |
| International Journal of Palliative Nursing | ESCI | 12 |
| Journal of Pain and Palliative Care Pharmacotherapy | ESCI | 4 |
| Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care | ESCI | 4 |
| Death Studies | 1.160 | 10 |
| Omega Journal of Death and Dying | 1.127 | 8 |
| Mortality | | 4 |

Palyatif Bakım Uluslararası Araştırmalar ve Araştırma Öncelikleri

Uluslararası Palyatif Bakım Araştırmaları

- Palyatif bakım araştırmalarını sistematik olarak tanımlamak ve tematik olarak sentezlemek için iki veya daha fazla ülkeyi içeren ya da global düzeyde odaklanan bir araştırma olarak tanımlanan araştırmalar analiz edilmiş;
- 5 veritabanı incelenmiş (CINAHL, Cochrane Library, ASSIA, Web of Knowledge, Psycinfo)
- 75 farklı akademik dergide yayınlanan 184 çalışma dahil edilmiş

Clark, J., Gardiner, C. & Barnes, A. International palliative care research in the context of global development: a systematic mapping review. *BMI Support Palliat Care*. 2018;8(1):7-18.

...Uluslararası Palyatif Bakım Araştırmaları

İncelenen 184 makalenin:

- 88 (%50)'i nicel;
 - 37 (%21) Nitel
 - 31 (%18) Karma yöntem
 - 20 (%11) Sistematik derleme
- 92'si kesitsel ve 22 si retrospektif;

Yalnızca 2 Randomize çalışma ve bir ekonomik değerlendirme

Clark, J., Gardiner, C. & Barnes, A. (2016) International palliative care research in the context of global development: a systematic mapping review. *BMI Support Palliat Care*. 2018;8(1):7-18.

İncelenen çalışmalarda (n=184) 10 tema belirlenmiş

| Tema (Sayı) | Tanım |
|----------------------|---|
| Ölüm ve Ölme(13) | Palyatif bakım bakışı açısıyla yardımcı ölüm dahil, ölüm ve ölüme ilişkin konulara odaklanan çıktılar |
| Eğitim (12) | Palyatif bakım öğretimi, eğitimi, eğitimi ve müfredatına odaklanan çıktılar |
| Etik (3) | Palyatif bakımla ilgili etik sorunları inceleyen çıktılar; karar verme, araştırma uygulamaları ve tutumlar. |
| Değerlendirme (53) | Palyatif bakım değerlendirmelerini gerçekleştiren müdahaleler; hizmet modelleri, klinik uygulama modelleri, farmasötik müdahaleler, klinik araçlar, hasta sonuç ölçüm araçları vb. |
| Yasal (1) | Palyatif bakımda yasal sorunları ve mevzuatı rapor eden çıktılar; Palyatif bakıma özgü veya palyatif bakımın özelliklerine ilişkin genel mevzuat. |
| Metodolojik (2) | Palyatif bakım araştırmalarında metodoloji ile ilgili konularda metodolojik zorluklar da dahil olmak üzere raporlama çıktıları ve palyatif bakım araştırmalarında fırsatlar. |
| Hizmet & Ortam (28) | Palyatif bakımda farklı hizmet ve modeller |
| Politika (27) | İlgili politika düzeyinde sorunları rapor eden çıktılar; standartlar, opioid kullanılabilirliği, insan hakları, fikir birliği oluşturma ve uluslararası organizasyon rehberliği vb. |
| Karar vericiler (38) | Palyatif bakımda farklı paydaşlara (doktor, hemşire, hasta, aile gibi) ilişkin konular; sıklıkla bu grupların belli bir konudaki tutumları |
| Semptom yönetimi (7) | Palyatif bakım hastalarında semptomlar (örn ağrı), sıklığı ve yönetimi üzerine sonuçlar |

Clark, J., Gardiner, C. & Barnes, A. International palliative care research in the context of global development: a systematic mapping review. *BMI Support Palliat Care*. 2018;8(1):7-18.

Uluslararası Palyatif Bakım Araştırmaları

Sonuç;

- Uluslararası palyatif bakım araştırması nispeten yeni, ancak büyüyen bir alandır..
- Araştırmalar ağırlıklı olarak Avrupa ve Kuzey Amerika da gerçekleştirilmiştir.
- Palyatif bakımın etkinliğini ve maliyet etkinliğini gösteren girişimsel araştırmaların göreceli yokluğu bu konuda uluslararası bağlamda yetkililer/karar vericileri katmak için önemli bir sınırlılıktır.

Clark, J., Gardiner, C. & Barnes, A. International palliative care research in the context of global development: a systematic mapping review. *BMI Support Palliat Care*. 2018;8(1):7-18.

Uluslararası Palyatif Bakım Araştırmalarının Yayınlandığı ilk 6 dergi

| Dergi Adı | Sayı |
|---|------|
| Journal of Pain and Symptom Management | 39 |
| Palliative Medicine | 24 |
| Journal of Palliative Medicine | 10 |
| Journal of Palliative Care | 7 |
| BMC Palliative Care | 5 |
| International Journal of Palliative Nursing | 5 |

Clark, J., Gardiner, C. & Barnes, A. International palliative care research in the context of global development: a systematic mapping review. *BMI Support Palliat Care*. 2018;8(1):7-18.

Palyatif Bakım Araştırmaları için Öncelikler

7 veritabanı taranarak (PubMed, Web of Science, PsycInfo, AgeLine, CINAHL, ERIC & SocINDEX) 2005 - 2012 yılları arasında Palyatif ve Hospis-Yaşam Sonu Bakım konusunda yayınlanmış derleme makaleler incelenmiş;

191 derleme makalenin 150'inde en az bir araştırma önerisi olmak üzere toplam 648 araştırma konusu önerildiği belirlenmiş;

Metodolojik yaklaşımları geliştirmek için öneriler:

- Titiz çalışma tasarımı
- Prospektif ve uzunlamasına veri toplama ve analizi..

TABLE 1—Methods and Measures for Palliative Care Research Identified in a Review of 191 Articles (2005–2012) on Palliative and End-of-Life Care

| Methods and Measures | No ^a (%) |
|---|---------------------|
| Rigorous study designs (e.g., RCTs, representative samples, control groups) | 56 (28.6) |
| Longitudinal and prospective data collection and analysis | 36 (18.4) |
| Adequate reporting of study aims and data collection methods | 32 (16.3) |
| Validated and standardized assessment instruments | 28 (14.3) |
| Qualitative research | 16 (8.2) |
| Advanced quantitative and multivariate approaches | 10 (5.1) |
| Mixed methods using both qualitative and quantitative designs | 9 (4.6) |
| Enhanced recruitment and retention of study participants | 9 (4.6) |

Note. RCT = randomized controlled trial. In total, we identified 8 categories pertaining to research methods. Overall, these 8 categories comprised 20% of the total number of categories identified (n = 40).
The numbers reported represent the total number of individual recommendations identified within review articles that fell within a specific category (e.g., the recommendation for more palliative care research using "rigorous study designs" was cited by 56 articles). The denominator used to generate the percentages listed in this table is the total number of individual recommendations tabulated in the area of methods (n = 199).

Riffin, C, Pillemer K, Chen EK, Warrington M, Adelman RD, Reid MC. Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. *Am J Public Health*. 2015;105(1):e15–e21. doi:10.2105/AJPH.2014.302282

...Palyatif Bakım Araştırmaları için Öncelikler

Spesifik konu önerileri:

- Aile bakım vericilerinin gereksinimleri
- Hastaların perspektifi
- Kültür ve etnisite
- Hasta-aile ya da hasta- bakım sunucuları karar verme ve iletişim
- Profesyonel bakımvericilerin perspektifi
- Hastaların duygusal ve psikolojik durumları
- Ekonomik ve maliyet etkililik araştırmaları
- Spiritüalite ve varoluşsal konular
- İnterdisipliner yaklaşımlar

TABLE 2—Specific Topic Areas in Need of Future Study That Were Identified in a Review of 191 Articles (2005–2012) on Palliative and End-of-Life Care

| Topic Areas | No. (%) |
|--|-----------|
| Needs of family caregivers | 58 (12.8) |
| Perspectives of patients | 56 (12.4) |
| Culture and ethnicity | 41 (8.1) |
| Patient-family or patient-provider decision-making and communication | 37 (8.2) |
| Perspectives of professional caregivers | 27 (6.0) |
| Patients' emotional and psychological status | 18 (4.0) |
| Economic research and cost-effectiveness | 17 (3.8) |
| Education, training, and curriculum development for providers | 16 (3.5) |
| Spirituality and existential issues | 15 (3.3) |
| Patterns of use, admittance, and referral | 14 (3.1) |
| Interdisciplinary approaches to delivering palliative care | 13 (2.9) |
| Patients with conditions other than cancer | 13 (2.9) |

Riffin C, Pillemer K, Chen EK, Warrington M, Adelman RD, Reid MC. Identifying Key Priorities for Future Palliative Care Research Using an Innovative Analytic Approach. *Am J Public Health*. 2015;105(1):e15–e21. doi:10.2105/AJPH.2014.302282

Table 5 Comparison of core themes between reviews of research in Ireland

| 2002–2012 Themes | 2012–2017 Themes |
|---|---|
| Specific groups/populations | Specific groups, services, and settings |
| Services and settings | |
| Management of symptoms | Symptom management |
| Bereavement | End of life care and bereavement |
| Death and dying | |
| Communication and education | Identification, communication and education |
| Complementary and alternative medicine/intervention | Experiences, perceptions, and needs |
| Spirituality | Methodology and Evaluation |

Fig. 3 Top 5 most popular publication sources (2012–2017)

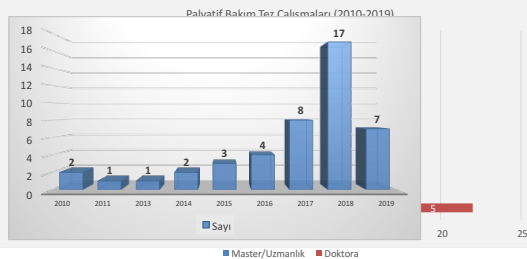
McJaffrick et al. Examining palliative and end of life care research in Ireland within a global context: a systematic mapping review of the evidence. *BMC Palliative Care* (2018) 17:109

Türkiye de Palyatif Bakım Araştırmalarına Bakış

Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezleri

- Ege Üniversitesi (2011)
egepalyatif.ege.edu.tr
- Dokuz Eylül Üniversitesi (2012)
- Gaziosmanpaşa Üniversitesi (2014)
palyatifbakim.gop.edu.tr/

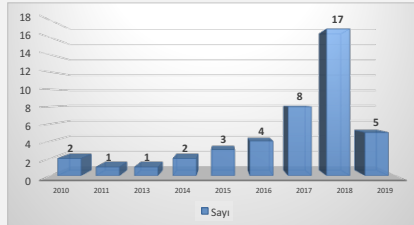
Ulusal Tez Merkezi Palyatif Bakım (n=45)



Tez Çalışmalarının Türü ve Örneklem Grubuna İlişkin Özellikler

| Araştırma Tipi | Sayı |
|-------------------------------------|------|
| Tanımlayıcı | 39 |
| Girişimsel/Deneysel | 6 |
| Veri toplama Yöntemi | |
| Nitel (Anket, Ölçek) | 40 |
| Nitel | 2 |
| Karma tip (Nitel ve Nitel) | 2 |
| Çalışma Grubu | |
| Sağlık Personeli | 12 |
| Hasta | 10 |
| Bakım verici/Hasta Yakını | 12 |
| Hasta-Sağlık Personeli-Bakım verici | 6 |

Uluslararası Yayınlar Pubmed (Palliative Care and Turkey)



| Konu alanları | Çalışmalar |
|--|---|
| Semptom Yönetimi | 7; Şenel et al, 2016; Alkan et al 2016; Şenel et al 2017; Uysal et al 2017; Süren et al 2015; Ertaş et al 2014; Şahin et al 2013 |
| Spesifik gruplarda palyatif bakım gereksinimi | 3; Bülbül et al 2017; Seven et al 2016; Namal et al 2015 |
| Değerlendirme araçları geçerlilik ve güvenilirliği/ klinik kullanımı | 7; Çeltek et al 2019; Bircan et al 2019; Bağcıvan et al 2019; Özçelik et al 2016; Yücege et al, 2015; Guner et al 2014; Bağcıvan et al 2009 |
| Yaşam Sonu Bakım | 4; Çıracı et al 2016; Turker et al 2014; Goksu et al 2014; Yıldırım & Tanrıverdi 2014 |
| Palyatif tedavi | 2; Ercan et al 2015; Saydam et al 2015; |
| Sağlık personeli /öğrencilerin görüşleri/bilgi/tutumları | 6; Korhan et al 2018; Kafadar et al, 2015; Tanrıverdi et al 2015; Eyigor 2013; Cevik & Kav, 2013; Turgay & Kav, 2012 |
| Aile üyelerinin görüşleri | 2; Özçelik et al 2015; Akyar et al 2019 |
| Palyatif bakım hizmet modelleri & Maliyet etkililik | 2; Saygılı & Çelik 2019; Özçelik et al 2014 |

Türkiye den Palyatif Bakım Araştırmalarının Yayınlandığı Uluslararası Dergiler

| Dergi | Makale Sayısı |
|---|---------------|
| Supportive Care in Cancer | 5 |
| Asian Pacific Journal of Cancer Prevention | 5 |
| Ağrı | 4 |
| Palliative and Supportive Care | 3 |
| Journal of Palliative Medicine | 3 |
| American Journal of Hospice and Palliative Care | 2 |
| Journal of Palliative Care | 2 |
| Medical Oncology | 2 |
| European Journal of Cancer Care | 2 |
| Journal of Pain and Symptom Management | 2 |

Özetle;

- Palyatif bakım araştırmaları Dünya da ve Türkiye de hızla gelişmekte
- Hasta sonuçlarına odaklı, palyatif bakımın etkinliğini ve maliyet etkinliğini gösteren girişimsel araştırmalara gereksinim vardır

Öneriler

- Palyatif Bakım araştırma önceliklerinin belirlenmesi
- İşbirlikçi ve multidisipliner araştırma ekipleri/merkezinin oluşturulması
- Aile bakım vericilerinin gereksinimleri
- Hasta tarafından bildirilen sonuç ölçümlerine odaklı araştırmalar
- Prospektif ve tekrarlı ölçümlerle uzunlamasına çalışma dizaynı
- Palyatif bakım deneyimlerine ilişkin kalitatif araştırmalar



At UAB, the origins of the Palliative Medicine Program began with a specific physician champion and nurse champion, Dr. John Shuster and Dr. Pamela Fordham. The need for a palliative care program arose out of an identified need for additional supportive care services