

Palliatiivisen hoidon ja lääketieteen tutkimusverkosto ry:n
minisymposium **7.4.2021**

Tiina Saarto, prof., yl
Helsingin yliopisto, HUS Palliatiivinen keskus

PALLIATIIVISEN HOIDON TUTKIMUS

Palliatiivisen hoidon tutkimus

- Ovid Medline search

	Palliative care (PC)	Terminal or EoL care	PC or Tterminal /EoL care	Pain*-cancer
Osumia yhteensä	69 037	34 820	91 529	88 577
Viimeisen 10 vuoden aikana	32 207	15 173	40 140	36 720
Clinical trial, All	3043	541	3335	11 871
RCT	1601	354	1806	8739

*(Pain 406 748)

& Finland: 105 osumaa, viimeinen 10 vuotta 41, clinical trials = RCT 1 (PACE tutkimus)

Cochrane ”Palliative” katsaukset viimeisen 5 vuoden aikana - hengenahdistus

- [Palliative drug treatments for breathlessness in cystic fibrosis 2020](#)
 - ei yhtään kelvollista tutkimusta
- [Systemic corticosteroids for the management of cancer-related breathlessness \(dyspnoea\) in adults 2019](#)
 - 2 tutkimusta, 157 potilasta ...the evidence to be of very low quality that neither supported nor refuted corticosteroid use in this population
- [Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness 2016](#)
 - We included 26 studies with 526 participants. There is some low quality evidence ...
- [Benzodiazepines for the relief of breathlessness in advanced malignant and non-malignant diseases in adults 2016](#)
 - 7 aiempaa tutkimusta, päivityksessä 1 lisää, pieniä (yht. 214 potilasta)
- → Paljon pieniä RCT tutkimuksia, näyttö heikkotasoisista

Cochrane ”Palliative” katsaukset viimeisen 5 vuoden aikana pahoinvoinnista

- [Olanzapine for the prevention and treatment of cancer-related nausea and vomiting in adults](#) 2019
 - 14 RCTs (1917 participants)
 - 13/14 kemoterapian aiheuttama pahoinvointi
 - 1/14 palliatiivisessa hoidossa palliation
- [Corticosteroids for adult patients with advanced cancer who have nausea and vomiting \(not related to chemotherapy, radiotherapy, or surgery\)](#) 2017
 - 3 tutkimusta, 451 potilasta
- ➔ Tutkittu vain vähän palliatiivisessa populaatiossa

Inoperaabeli maligni suolitukos

- Cochrane katsaus: Home parenteral nutrition for people with inoperable malignant bowel obstruction 2018
 - 12/13 kontrolloimatonta observaatio tutkimusta, yhteensä 721 osallistujaa
- Cochrane katsaus: Surgery for the resolution of symptoms in malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer 2016
 - 43 tutkimusta, 4265 osallistujaa
 - retrospektiivisiä potilassarjoja
 - tutkimusten päätetapahtumat vajavaisia oireiden ja elämänlaadun kannalta
- → Retrospektiivisiä kontrolloimattomia sarjoja, päätetapahtumana ei ole elämänlaatu ja oireettomuus

Oktreotidi RCT:t

A Systematic Review. Journal of Pain & Symptom Management.2016; 52(6):901-919

Tutkimus	N.	Ryhmät	Teho	Löydös	Bias
Ripamonti 2000	10-17	B 60 mg O 0.3 mg	O>B	NML erityys 3 vrk	High risk
Merkadante 2000	15	B 60 mg O 0.3 mg	O>B	Oksentelu 1-2 vrk, pahoinvointi 1-3 vrk	High risk
Mystakidou 2002	68	B 60-80 mg O 0.6-0.8 mg	O>B	Oksentelu/pahoinvointi 1-3 vrk, >3vrk NS	High risk
Xingang 2015	96 Ovario ca	B 60 mg O 0.3 mg	O>B	NML erityys 1-3 vrk Oksentelu, pahoinvointi 1-3 vrk	High risk
Currow 2015	87	PL O 0.6 mg + Dex molemmissa	NS *Multiv.ana- lyysissä O>PL	Oksennusvapaat pv, oksennuskerrat*, pahoinvointi (molemmissa parani)	Low risk

B = butyyyliskopolamiini, O = oktreotidi, PL = plasebo

Oktreotidi LAR RCT:t

A Systematic Review. Journal of Pain & Symptom Management.2016; 52(6):901-919

Tutkimus	Potilaita	Ryhmät	Teho	Löydös	Bias
Laval 2012	64	PL O 600 mikrog pv 1-6 + LAR 30 mg im pv1	NS	14 vrk NML, oksentelu <2 kertaa/vrk	High risk
Mariani 2012		PL O LAR 30 mg im	NS Per protokol LAR>PL	Oksentelu < 1 /vrk	Low risk

→ Oktreotidi LAR ei näyttöä

Cochrane katsaukset psyykkisten oireiden hoidosta

- Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients 2017
 - Ei yhtään sisäänottokriteerit täyttävää tutkimusta
 - Ei näyttöä ahdistuneisuuden lääkeshoidosta palliatiivisessa hoidossa
- Benzodiazepines for treatment of patients with delirium excluding those who are cared for in an intensive care unit 2020
 - 2 pientä tutkimusta, ei riittävästi näyttöä
- Drug therapy for delirium in terminally ill adults 2020
 - ei korkeatasoisia tutkimuksia aiheesta, vähän pieniä tutkimuksia
- → Tutkimuksia vähän, pieniä, ei voi vetää johtopäätöksiä

Cochrane katsaukset psykososiaalisesta interventtiosta

- Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer 2019
 - 19 tutkimusta (3725 osallistujaa), heterogeeninen populaatio
 - Interventiot huonosti kuvattu
- Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent 2017
 - 14 tutkimusta (3077 randomoitua osallistujaa)
 - Sekalainen population pieniä tutkimusaineistoja, erilaisia interventioita ja eri kestoja, randomointi huonosti kuvattu
- → Heterogeenisiä populaatioita ja monenlaisia interventioita, jotka huonosti kuvattu

Cochrane katsaukset: järjestelmätutkimus

- [Hospital at home: home-based end-of-life care](#) 2021 (4 RCT)
- [The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers](#) 2020 (42 RCT, low quality)
- [Telephone interventions for symptom management in adults with cancer](#) 2020 (32 RCT)
- [Palliative care interventions for people with multiple sclerosis](#) 2019 (3 RCT, low quality)
- [Early palliative care for adults with advanced cancer](#) 2017 (7 RCT)
- [Palliative care interventions in advanced dementia](#) 2016 (2 RCT, low quality)
- [Advance care planning for haemodialysis patients](#) 2016 (2 RCT, low quality)

Palliatiivisen tutkimuksen puutteet

- Vähän prospektiivisiä RCT tutkimuksia
- Tutkimukset pieniä ja laadultaan heikkotasoisia
- Paljon observointi ja retrospektiivisiä tutkimuksia/selvityksiä
- Metodologista ongelmaa mm.
 - metodien ja populaation kuvaus
 - interventioiden kuvaus ja heterogeenisyys
 - päätetapahtumat
- Populaatiot heterogeenisiä
- Populaatio muu kuin palliatiiviset potilaat
- → Palliatiivisen hoidon näyttö epäsuoraa, perustuu usein asiantuntijoiden konsensukseen

Palliatiivisen hoidon tutkimuksen haasteet

- Palliatiiviset- ja saattoyksiköt ei-akateemisia pieniä yksiköitä
- Potilaita vähän/yksikkö
 - HUS Syöpäkeskus n. 30 000 potilasta vuodessa
 - HUS palliatiivinen keskus n. 2000 potilasta vuodessa
- Populaatio heterogeenisiä, heikkokuntoisia, elinaikaodote rajoittunut
- Haasteet:
 - ei kokemusta tutkimuksen teosta
 - rekrytointi vaikeaa

Edellytykset laadukkaalle tutkimukselle

- Isoja tutkimusryhmiä, missä tutkimusinfrastruktuuri
 - akateemista tutkimusosaamista
 - avustavaa henkilökuntaa (koordinaattori)
 - väitöskirjaohjausmahdollisuus (dosentti, prof.)
 - tutkijoiden verkostoitumis- ja vertaistukimahdollisuus
 - rahoituspohja
- Valtakunnallisia ja kansainvälisiä tutkimuksia

EAPC RNW since 1996

- The ultimate aim of the research network is to conduct Pan-European Prospective Studies. Networks of researchers and institutions are essential for palliative care research because the number of patients in each institution will be relatively small
- Collaborators in the EAPC RN are those who actively take part in planning, conducting and publish EAPC RN research
 - The EAPC RN provides a structure for collaborative research
- The EAPC RN offers an open invitation for all healthcare professionals who see the potential in conducting European multicentre research, to take part in developing a platform for this type of research within the EAPC RN
- Provides a Junior Forum for PhD students and other less experienced researchers

Ongoing EU-Funded Palliative Care Research



Psykoedukatiivinen
interventio
syöpäpotilaille ja
läheisille



Kerää eri
sedaatio-
käytäntöjä ja
ohjeita



Patient reported
outcome (PRO)
projekti



European Palliative Care Research Center (PRC) since 2009

- 18 kansainvälisen ja 8 norjalaisen keskuksen kollaboraatio



**PRC's overall objective is to improve the scientific evidence base
and thereby to offer cancer patients optimal treatment**

PRC RESEARCH PROJECTS

PRC Projects

The PRC is involved in a variety of national and international multicentre studies. Below you can browse all of them, and find contact information to PI's and study coordinators.

Several of the studies are recruiting centres. If your centre is interested in joining, please contact the person stated in the project information site.

MENAC Study



MENAC: The Multimodal Exercise/Nutrition/Anti-inflammatory treatment for Cachexia trial. MENAC is a large-scale open randomised phase III multimodal intervention trial.

PRAIS study



The Palliative Radiotherapy and Inflammation Study. A large international study planning to include 1000 patients from eight countries. The inclusion started in December 2013, at Trondheim University Hospital. By December 2015, over 230 patients are included

Eir project



Eir. A computerised platform for communication and decision-support

Pain assessment and classification



Projects regarding pain assessment and classification

Prevalence



Symptom prevalence in selected patients cohorts

Orkdal model



The Orkdal model

mCRC



A longitudinal study of colorectal cancer patients with metastatic disease in Middle-Norway

EAPC Basic Dataset



Pilot-testing of the EAPC Basic Dataset

Pain guidelines



EAPC pain guidelines

PALLiON



Palliative Care Integrated in Oncology (PALLiON)

Treatment of insomnia in palliative care



Pharmacological treatment of insomnia in palliative care

Suomen palliatiivisen hoidon ja lääketieteen tutkimusverkosto ry

finpallresearchnet.fi



[Etusivu](#) [Yhdistys](#) [Toiminta](#) [Tutkimusryhmät](#) [Jäsenten tutkimukset ja hankkeet](#) [Valmistuneet väitöskirjat](#) [Liity jäseneksi](#) [Yhteystiedot](#)

Yhdistys

Suomen palliatiivisen hoidon ja lääketieteen tutkimusverkosto ry on vuonna 2020 perustettu monitieteistä tutkimustoimintaa edistävä voittoa tavoittelematon yhdistys.

Yhdistyksen tarkoituksena on edistää suomalaisen palliatiivisen lääketieteen ja hoitotieteen sekä niitä sivuavien tieteidenalojen akateemista tutkimusta ja tutkijoiden verkostoitumista. Yhdistys toteuttaa tarkoitustaan ylläpitämällä tutkijoiden verkostoa ja verkkosivustoa, johon kootaan Suomessa toimivia alan tutkimusryhmiä ja meneillään olevia tutkimuksia.



Yhdistys pyrkii yhteistyössä muiden yhdistysten, potilasjärjestöjen, viranomaisten, ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen kanssa vaikuttamaan palliatiivisen hoidon tutkimuksen kehittämiseen ja edistämiseen.

Yhdistyksen tavoitteena on koordinoida ja tukea kansallisia ja kansainvälisiä tutkimuksia. Yhdistyksen tavoitteena on myös järjestää koulutusta, tutkijakokouksia ja tutkijaseminaareja tai vastaavia tutkimusta edistäviä tilaisuuksia ja muuta alan tutkimusta edistävää toimintaa.

Liity jäseneksi

Yhdistyksen hallitus hyväksyy jäsenet hakemuksen perusteella.

Yhdistyksen jäsenen tulee olla;

- palliatiivista hoitotiedettä, lääketiedettä tai niitä sivuavien tieteenalojen akateemista tutkimusta tekevä tutkija,
- tohtori, väitöskirjatutkimusta tekevä tai
- hänellä tulee olla muutoin vertaisarvioituja tieteellisillä julkaisuilla osoitettu tutkimusaktiiviteetti ja
- Suomen kansalainen tai Suomessa vakituisesti asuva.



Jäseneksi liitytään maksamalla kulloinkin vuosikokouksen vahvistama vuotuinen jäsenmaksu. Jäsenmaksu vuodelle 2021 vahvistetaan seuraavassa vuosikokouksessa.

Yhdistyksellä voi olla kannatusjäseniä. Vuosikokous määrittelee kannatusjäsenten vuosimaksun.

[Jäsenhakemus Suomen Palliatiivisen hoidon ja lääketieteen tutkimusverkosto ry 2021](#)

Jäsenhakemukset osoitteeseen finpallresearchnet@gmail.com.

Suomen palliatiivisen lääketieteen ja hoidon tutkimusverkosto

- Avaa ikkunan suomalaisen palliatiivisen lääketieteen ja hoidon tutkimukseen
- Edesauttaa väitöskirjatutkimusta
 - avaa näköaloja tieteelliselle tutkimukselle ja mahdollisuuden oppia
 - avaa mahdollisuuden löytää tutkimusryhmä, missä tehdä tutkimusta
- Edesauttaa verkostoitumista ja tutkimuskollaboraatiota
 - valtakunnalliset monikeskustutkimukset kuten esimerkiksi
 - rekisteritutkimukset
 - prospektiiviset seuranta ja kohorttitutkimukset
 - seurantaprotokollat harvinaisista käytänteistä
 - RCTs

Rekisteritutkimukset

- Esimerkki Kanadasta 
 - 76759 syöpäpotilaan päivystyskäynnit elämän loppuvaiheessa
 - → Suurin osa päivystykseen hakeutumisen syistä on palliatiivisen ja saattohoidon osaamisalueen piirissä
- Esimerkkejä Suomesta
 - valtakunnallinen aineisto elämän loppuvaiheen hoidosta syöpäpotilailla (O. Hirvonen esittää)
 - Elämän loppuvaiheen laatuindikaattorit THL projekti (T. Saarto esittää)
- Haasteet
 - lupaprosessit (Findata)
 - datan keruu, hallinnointi ja analysointi vaatii ammattilaisia
 - rahoitus
 - huolellinen suunnittelu (kysymyksen asettelu ja mitattavat asiat)

Table 2: Reasons for visits to the emergency department by cancer patients during the final six months of life (Barbera L et al. CMAJ 2010 182(6):563-8)

Rank	Reason	Frequency <i>n</i> = 194 017	%	95% CI
1	Abdominal pain	9224	4.75	(4.66–4.85)
2	Lung cancer	8741	4.51	(4.41–4.60)
3	Pneumonia	6924	3.57	(3.49–3.65)
4	Dyspnea	6171	3.18	(3.01–3.26)
5	Malaise and fatigue	4972	2.56	(2.49–2.63)
6	Chest pain	4463	2.30	(2.23–2.37)
7	Pleural effusion	3667	1.89	(1.83–1.95)
8	Nausea or vomiting	3525	1.82	(1.76–1.88)
9	Anemia	3513	1.81	(1.75–1.87)
10	Back pain	3460	1.78	(1.72–1.84)
11	Constipation	3392	1.75	(1.69–1.81)
12	Fever	3174	1.64	(1.58–1.69)
13	Dehydration	3146	1.62	(1.57–1.68)

Audit tyyliset selvitykset

- Prospektiiviset potilassarjat ja kohorttitutkimukset
 - Laadunseuranta
 - Nykykäytäntöjen selvitys
 - Uusien käytänteiden seuranta
 - Ongelmien ja parannuskohteiden kartoittaminen
 - Uusien käytäntöjen kokeilu
 - Vaatii henkilöstöresurssia– tutkimuskoordinaattori
 - Huolellinen tutkimustavoitteiden suunnittelu/kysymyksen asettelu
- Seurantaprotokollat harvinaisista käytänteistä
 - yksittäisiä potilaita per keskus, edellyttää useita keskuksia
 - huolellinen käytännön toteutuksen standardointi
 - mittareiden/päätetapahtumien valinta
 - koordinaattori
 - laaja sitouttaminen edustavuuden ja rekrytoinnin onnistumiseksi

RCT

- Perehtyminen mitä jo on tutkittu, mitä vielä pitäisi tutkia
- Voimalaskelma otoskoosta
 - edellyttäne monikeskustutkimusta
- Kysymyksen asettelun tarkka määrittely ja päätetapahtumien sekä mittareiden valinta
- Koordinointi ja sitouttaminen edustavuuden ja rekrytoinnin onnistumiseksi
 - Vaatii avustava henkilökuntaa ja tutkimuskoordinaattorin
 - Rahoitus