

REVIEW/ DERLEME

İntertisyel Akciğer Hastalığında Palyatif Bakımın Yeri

The Role of Palliative Care in Interstitial Lung Disease



Safiye Özkan Sarılı¹

¹ Dr.Araş.Gör.Safiye Özkan Sarılı, İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Türkiye

Geliş: 16.04.2024, Kabul: 29.07.2026

Özet

İlerleyici fibrotik interstisyel akciğer hastalıkları (İAH'ler), yaşam kalitesinde ve hayatta kalma süresinde büyük azalmalarla karakterize edilir ve belirli malignitelerle benzerlikler gösterir. Ancak İAH'li birçok hastanın palyatif bakıma ulaşması kolay değildir. Hasta ve bakım vericilerin karşılanmayan gereksinimleri arasında hastalığın seyri boyunca yaşam kalitesini iyileştirmeye yönelik etkili farmakolojik ve psikososyal girişimler, hassas gelişmiş bakım planlaması ve zamanında hasta merkezli yaşam sonu bakımı yer alır. Palyatif bakımın yaşam sonu bakımla eş anlamlı olduğu ve İAH'ın seyrinde daha önce hiçbir rolü olmadığı yönündeki yanlış algı, bir ihmal kültürü yaratır. Yaşam beklentisini artırmayı amaçlayan girişimlerde, bireyin sağlık ve psikososyal ihtiyaçları göz ardı edilirse, yaşam kalitesi istemeden de olsa düşebilir. Malign hastalıklardaki gibi, İAH'ta da hastalığın ilerlemesini yavaşlatmaya yönelik köklü girişimler ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik palyatif önlemler önceliklidir. Etkin hasta merkezli palyatif bakım modelleri, dini ve kültürel farklılıkların yanı sıra kaynakların değişkenliği de dikkate alınarak kullanılmalıdır. İAH için palyatif bakımın etkili bir şekilde uygulanması, hekimlerin, uzman hemşirelerin, psikologların, sosyal hizmet uzmanlarının ve bazı ülkelerde palyatif bakım uzmanlığına erişimi olan sivil toplum kuruluşlarının ve toplum temelli kuruluşların çok disiplinli katılımını gerektirecektir. Bu derlemenin amacı İntertisyel Akciğer Hastalığı (İAH) bağlamında palyatif bakımın önemini, rolünü ve etkisini vurgulamak ve bu noktaları detaylı olarak ele alıp klinik pratikteki uygulamalara ışık tutmaktır.

Anahtar kelimeler: İntertisyel akciğer hastalığı, palyatif bakım, pulmoner rehabilitasyon.

Sorumlu Yazar: Safiye ÖZKAN SARILI, Dr. Araş. Gör., İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, Türkiye

Email: sozkan76@gmail.com, **Tel:** (0535)8979689

Nasıl Atıf Yapılır: Özkan Sarılı S. İntertisyel akciğer hastalığında paluatif bakımın yeri. Etkili Hemşirelik Dergisi. 2026;19(3):491-502

Journal of Nursing Effect published by Cetus Publishing.



Journal of Nursing Effect 2026 Open Access. This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License

Abstract

Interstitial Lung Disease (ILD) and to address these points in detail and shed light on the applications in clinical practice. Progressive fibrotic interstitial lung diseases (ILD) are characterized by large decreases in quality of life and survival, and show similarities with certain malignancies. However, it is not easy for many patients with ILD to access palliative care. Unmet patient and caregivers' needs include effective pharmacological and psychosocial initiatives aimed at improving quality of life throughout the course of the disease, sensitive advanced care planning, and timely patient-centered end-of-life care. The misperception that palliative care is synonymous with end-of-life care and has no previous role in the course of ILD has created a culture of neglect. If initiatives aimed at improving life expectancy are usually given priority to an individual's health and psychosocial needs without careful consideration, therefore, the quality of life decreases, albeit unintentionally. As with malignant diseases, radical initiatives to slow the progression of the disease and palliative measures to improve the quality of life should be a priority in ILD. Effective patient-centered palliative care models should be used taking into account religious and cultural differences, as well as the variability of resources. The effective implementation of palliative care for ILD will require the multidisciplinary participation of clinicians, specialist nurses, psychologists, social workers and, in some countries, non-governmental organizations and community-based organizations with access to palliative care expertise. The aim of this review is to emphasize the importance and place of palliative care in the situation

Keywords: : Interstitial lung diseases, palliative care, pulmonary rehabilitation

GİRİŞ

Kronik interstisyel akciğer hastalığı (İAH), idiyopatik pulmoner fibroz (İPF), sarkoidoz, aşırı duyarlılık pnömonisi ve bağ dokusu hastalığı gibi fibrotik hastalıklardan oluşan heterojen bir gruptur. Her ne kadar nadir bir hastalık olarak algılsa da, son 10 yılda İAH, mortalitede %52'lik bir artış göstermiş ve dünya genelinde en sık görülen 40. ölüm nedeni olmuştur (Huapaya, Wilfong, ve Harden 2018). Terapötik gelişmelere rağmen, fibrotik interstisyel akciğer hastalığında (İAH) genellikle etkili bir tedavi sağlanamamaktadır ve bu hastaların sadece küçük bir kısmı akciğer nakli için uygunluk şartlarını karşılamaktadır. En sık görülen fibrotik interstisyel akciğer hastalığı olan idiyopatik pulmoner fibrozis (İPF), çoğu kanser türünden daha kötü bir prognosa

sahiptir ve tanı konduktan sonra ortalama hayatta kalma süresi yaklaşık üç yıldır. Fibrotik İAH'ler, öksürük, yorgunluk, anksiyete ve depresyon ile birlikte, giderek artan nefes darlığı ve sonuçta oksijen desteğine ihtiyaç duyma ile karakterizedir. İPF'nin psikososyal yükü, hem hastalar hem de bakım verenler için oldukça fazladır. Hastalık ilerledikçe, destek ihtiyacı sıklıkla katlanarak artar (Wijsenbeek vd., 2022, Cassidy vd., 2021).

Avrupa'da İPF'li hastaları tedavi eden hekimlerin vurguladığı gibi, İAH hastalarının tedavi sürecinde zamanında tanı, kapsamlı bilgi, erken tedavi ve bütünsel palyatif bakıma erişimi büyük önem taşımaktadır. İleri evre interstisyel akciğer hastalığı (İAH) olan hastaların ihtiyaçları, malign kanser hastalarının ihtiyaçlarına benzer şekilde karmaşık ve çok yönlüdür.

Ancak, bu alanda palyatif bakım uygulamalarının henüz yeterince gelişmemiş olması, sağlık hizmetleri açısından önemli bir eksiklik teşkil etmektedir. İAH hastaları için palyatif bakımın yetersizliği, hastaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir ve bakımevlerinin sunduğu desteğin yeterliliğine dair soru işaretleri yaratabilir. Ayrıca, palyatif bakım ile ilgili ulusal ve uluslararası kılavuzların eksik olması, farklı kültürel ve dini kökenlerden gelen sağlık profesyonellerinin aynı hedef doğrultusunda iş birliği yapmasını zorlaştırmaktadır. Bu nedenle, İAH uzmanları ile palyatif bakım uzmanlarının birlikte çalıştığı uluslararası bir çalışma grubunun oluşturulması, alanda atılacak önemli bir adım olmuştur (Wijsenbeek ve Moor 2021).

Hoffman ve arkadaşları (2020) tarafından belirlenen İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH) olan hastaların gereksinimleri, multidisipliner ve çok yönlü bir bakım sürecinin önemini ortaya koymaktadır. Hastalığın yönetimi ve hasta konforunun artırılması için öncelikle zamanında ve güvenilir teşhis ile farkındalık süreçleri kritik bir rol oynamakta, ancak mevcut tablodaki yetersiz bilgi eksikliği giderilmesi gereken temel bir sorun olarak öne çıkmaktadır. Tedavi sürecinde İAH uzmanları önderliğinde yürütülen tedavi protokolleri, tamamlayıcı oksijen desteği ve solunum kapasitesini artırmaya yönelik pulmoner rehabilitasyon gibi hayati adımlar yer almaktadır. Hastaların yaşam kalitesini doğrudan etkileyen semptomların hafifletilmesi aşamasına ek olarak, bu zorlu süreçte aile ve arkadaşların destek ve katılımı ile hastaların duygusal bütünlüğünü korumayı amaçlayan psikolojik, spiritual destek ve yaşam sonu bakım hizmetleri de hastaların bütüncül gereksinimlerini oluşturan diğer temel yapı taşlarıdır (Hoffman vd., 2020).

İnterstisyel akciğer hastalığı (İAH) olan hastalar için palyatif bakım, yaşam kalitesini artırmayı ve sürdürebilmeyi amaçlayan önemli bir yaklaşımdır. Bu bağlamda, İAH'daki palyatif bakımın önemini ve uygulanabilirliğini açıklayan bazı noktalar şunlardır: Yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, bütünsel yaklaşım, hastalık seyri üzerine stratejiler, dinamik değerlendirme süreci, eğitim gereksinimi, bireysel eğitim, erken dönem tartışmaları, destek mekanizmaları, ileri bakım planlaması, araştırma ihtiyacı gibi unsurların dikkate alınmasıyla birlikte, daha üst düzeyde planlama yapılmış bir palyatif bakım modeli geliştirmek mümkün olabilir ve nihayetinde İAH'lı hasta popülasyonunun genel refahını artırmaya katkıda bulunabilir (Gersten vd., 2022).

Palyatif bakım ve İAH ile yaşamak ne anlama geliyor?

Palyatif bakım; konfor bakımı, destekleyici bakım ve semptom yönetimiyle benzer anlam taşır. Bu bakım türü, hastaların ve onlara bakan kişilerin yaşam kalitesini, hastalığın her aşamasında artırmayı hedefler. Ancak palyatif bakımın yalnızca yaşamın son döneminde uygulandığı yönündeki yanlış düşünce, bu hizmetlerin yeterince kullanılmamasına yol açmaktadır. Bu nedenle palyatif bakım anlayışının yeniden tanımlanması önemlidir. Böylece hem kanser hastaları (onkolojik) hem de diğer hastalıkları olan kişiler (örneğin kronik solunum yetmezliği gibi non-onkolojik durumlar) için uygun destek sağlanabilir, yaşam kalitesi yükseltilebilir ve sağlık sisteminde daha etkili çözümler üretilebilir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini iyileştirmek için, yaşamı tehdit eden hastalıklarda acının ve diğer sorunların erken tespiti ve tedavisi yoluyla erken palya-

tif bakımı önermektedir. Bu anlayış, Avrupa Palyatif Bakım Bildirgesi'nin temelini oluşturmaktadır (Kızılırmak ve Yıldırım, 2021).

İnterstisyel akciğer hastalığı olan bireylerde yaşam kalitesini artırmaya yönelik bütüncül yaklaşım, (i) yetersiz bilginin giderilmesi, (ii) pulmoner rehabilitasyona katılımın desteklenmesi, (iii) İAH'ye özgü oksijen tedavisinin düzenlenmesi, (iv) semptomların zamanında ve güvenilir biçimde hafifletilmesi, (v) psikolojik ve spiritüel destek sağlanması, (vi) hasta ve ailesinin bakım süreçlerine aktif katılımının teşvik edilmesi ve (vii) güvenilir tanı süreçlerinin güçlendirilmesi boyutlarını kapsamalıdır. Bu bileşenlerin her biri, hastanın fiziksel, duygusal ve sosyal iyilik hâlini eş zamanlı olarak destekleyen ve birbirini tamamlayan müdahale alanları olarak ele alınmalıdır (Manen vd., 2017).

İnterstisyel akciğer hastalığının (İAH) tedavisinde, hastalığın farklı yönlerini dikkate almak büyük önem taşır. İAH ile yaşamı iyileştirmek için hem fiziksel hem de duygusal ihtiyaçları karşılayan bütüncül bir yaklaşım gereklidir. Bu sadece hastalığın belirtilerini kontrol altına almakla kalmaz; aynı zamanda kişinin kendi değerleriyle uyumlu kararlar almasına yardımcı olur ve genel yaşam kalitesini artırır. Ayrıca, yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen belirtiler (semptomlar) için hızlı ve etkili önlemler alınmalı, hastaların palyatif bakım hizmetlerine kolayca ulaşabilmesi sağlanmalıdır. Belirtileri hafifletmeye yönelik uygulamalar, yaşam süresini uzatmaya yönelik tedavilerden ayrı ve tamamlayıcı bir yaklaşım olarak düşünülmelidir. Yaşam kalitesini düşüren psikolojik sorunlarla da doğrudan ilgilenmek önemlidir. İnsan onurunu korumak ve huzursuzluğu azaltmak için değerlere ve ilkelere dayalı, proaktif bir yaklaşım

benimsenmelidir. Bu çerçevede, hastalar oksijen tedavisi gibi ihtiyaçlarını karşılarken ya da psikolojik olarak zorlayıcı durumlarla başa çıkarken, kendilerine olan saygılarını ve bağımsızlıklarını (özerkliklerini) koruyabilmelidir. Fibrotik İAH'ın çoğu hasta ve birçok sağlık çalışanı tarafından yeterince anlaşılmadığı düşünüldüğünde, bu durumun önemi daha da artmaktadır (Mann vd., 2018).

İAH'da palyatif bakıma neden ve kimlerde ihtiyacımız var?

Kronik interstisyel akciğer hastalığı (İAH), hem fiziksel hem de psikolojik açıdan hastalar için zorlayıcı bir hastalıktır. Yüksek semptom yükü, tedaviye rağmen ilerleyen hastalık süreci ve duygusal iyi oluş üzerindeki olumsuz etkiler, hastaların yaşam kalitesini ciddi şekilde düşürür. Bu nedenle İAH yönetiminde palyatif bakım önemli bir yer tutar.

Kronik İAH'da başlıca sorunlar;

- yoğun semptom yükü,
- yaşam kalitesinde azalma
- ve acil palyatif bakım ihtiyacıdır.

Palyatif bakım yaklaşımları ise;

- hastalığın gidişatını anlamayı,
- psikolojik ve sosyal destek sağlamayı
- ve hastaların geleceğe dair umutlarını korumalarına yardımcı olmayı hedefler.

Klinik yönetim stratejileri; algoritmik yaklaşımların geliştirilmesi, bireyselleştirilmiş bakım planlarının oluşturulması ve erken müdahale uygulamalarının uygulanmasını içermektedir. Kronik İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH) ile yaşayan bireylerde bu unsurların tümü dikkate alınmalı ve multidisipliner ekip çalışmasıyla

bütüncül bakım modelleri hayata geçirilmelidir. Bu yaklaşım, hasta memnuniyetini artırmanın yanı sıra yaşam kalitesinin iyileştirilmesine de önemli katkı sağlamaktadır.

Benzer ilkeler, diğer fibrotik İAH türlerinde geleneksel tedavi yaklaşımlarının (örneğin, prednizolon veya immünsupresif ajanların kullanımı) planlanmasında da geçerliliğini korumaktadır. Geri dönüşü olmayan hastalıkların yönetiminde, hem farmakolojik hem de farmakolojik olmayan yöntemlerin kullanımıyla yan etkilerin ve semptomların etkin bir şekilde kontrol altına alınması yüksek düzeyde uzmanlık gerektirmektedir. Bununla birlikte, tedavi stratejilerinin yalnızca hastalığın iyileştirilmesine odaklanması, hastalar ve ailelerin palyatif bakım gereksinimlerinin yeterince fark edilmemesine neden olabilmektedir (Chai vd., 2021).

Son yıllarda, interstisyel akciğer hastalığı (İAH) olan bireyler ve onların bakım verenlerinin gereksinimlerine ilişkin önemli düzeyde bilgi birikimi sağlanmıştır. Bu hastalarda öne çıkan ortak gereksinimler arasında; hastalık sürecine ilişkin daha kapsamlı bilgi edinme isteği, semptomların daha etkili biçimde yönetilmesi ve palyatif ile yaşam sonu bakım hizmetlerine erişimin iyileştirilmesi yer almaktadır. İnterstisyel akciğer hastalığı (İAH) olan bireylerin ihtiyaçları ve tercihleri, kişisel özelliklere ve hastalığın seyrine bağlı olarak önemli farklılıklar gösterebilir ve bu gereksinimler hastalık süreci boyunca değişkenlik gösterebilir. İAH yönetiminde hasta merkezli bir bakım anlayışı temel bir ilke olarak benimsenmelidir. Özellikle idiyopatik pulmoner fibrozis (İPF) olgularında, hastalığın ilerleyici doğası göz önünde bulundurulduğunda, tanı aşamasından itibaren palyatif bakımın planlanması ve entegre edilmesi gerekmektedir. Palyatif bakımın, hastanın bireysel gereksinimlerine ve hastalığın dinamik seyrine göre uyarlanması, özellikle kronik ve ilerleyici hastalıkların yönetiminde kritik bir öneme sahiptir (Gerstern vd., 2022). İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH) gibi klinik tablolar, hastaların sağlık durumlarının ve bakım gereksinimlerinin zaman içerisinde değişkenlik göstermesiyle karakterizedir.

Bu nedenle, bakım süreçlerinin düzenli olarak değerlendirilmesi ve güncel ihtiyaçlara uygun biçimde revize edilmesi büyük önem taşımaktadır (Huapaya vd., 2018).

İnterstisyel Akciğer Hastalığında (İAH) palyatif bakımın yalnızca tanı veya prognoza dayandırılması yerine, hasta odaklı ihtiyaçlar doğrultusunda yönlendirilmesi gerekmektedir. Bu yaklaşım, fiziksel ve psikososyal boyutları kapsayan bütüncül bir tedavi sürecinin uygulanmasını sağlayarak, uzun vadede yaşam kalitesinin artmasına katkıda bulunur (Şekil 1). Palyatif bakım gereksinimlerini tanımlamaya yönelik doğrulanmış değerlendirme araçları, ihtiyaçların sistematik biçimde belirlenmesi amacıyla kullanılabilir. Ancak bu araçlar, bakımın bilinçli planlanması için hasta ve bakım vericileriyle yapılan görüşmelerin yerini tek başına alamaz (Şekil 1).

İAH'da semptom yükünü güvenilir biçimde belirleyebilen, geçerliliği kanıtlanmış ve klinik olarak uygulanabilir değerlendirme araçlarının sayısı oldukça sınırlıdır. Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı (KOAH) Değerlendirme Testi (KDT), İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF) hastalarında dispne, oksijenasyon ve anksiyete gibi semptomların yanı sıra, oksijen gereksinimindeki akut değişimlerle birlikte öngörülemez hastalık seyrinin değerlendirilmesinde geçerli bir araç olarak gösterilmiştir. Bununla birlikte, bakım vericiler ile İAH'lı hastalar arasındaki iletişim süreci çoğu zaman karmaşık hale gelebilmektedir.

Hastalığın öngörülemez seyri, etkisiz girişimlerin yapılmasına, uygun değerlendirme araçlarının eksikliğine, hastaların özerkliğinin azalmasına ve hastalığın son döneminde tercih edilen yerde onurlu bir ölümün gerçekleşmemesine neden olabilmektedir. Bu durum, palyatif bakımın hastalık sürecinin erken döneminde zamanında başlatılmasının ihmal edilmesine ve sağlık hizmeti kaynaklarının tıbbi açıdan uygun olmayan biçimde kullanılmasına yol açabilmektedir.

İnterstisyel Akciğer Hastalığında (İAH) bütüncül palyatif bakım, yalnızca hastaların değil, aynı zamanda bakım vericilerin gereksinimlerini de kapsamaktadır. Bakım vericiler genellikle aile bireylerinden oluşmakla birlikte, yalnız yaşayan hastalarda bu rol arkadaşlar tarafından da üstlenilebilir. Bütüncül palyatif bakımın etkin biçimde sağlanabilmesi için klinisyenin, hastanın sosyal destek ağını tanımlaması önemlidir. Kronik semptomları olan İAH hastalarıyla yaşamak ve onlara bakım vermek, bakım vericiler üzerinde hem fiziksel hem de psikolojik açıdan önemli bir yük oluşturur. Bu kişiler, sağlık sorunları geliştirme açısından daha yüksek risk altındadır ve mortalite oranları artış gösterebilmektedir. Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi, İAH hastalarının bakım vericileri de yüksek düzeyde stres ve duygusal yüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Bu durum, özellikle bakım vericinin kendisinin de sağlık sorunu yaşaması veya ekonomik baskı altında olması durumunda daha da belirgin hale gelir. Son on yılda, hem hastaların hem de bakım vericilerin yaşadığı stresin ve bu stresin etkilerinin anlaşılmasına yönelik araştırmalar önemli ölçüde artmıştır.

İAH'da palyatif bakımın temel unsurları arasında semptom yönetimi, yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, son dönem hastalığın yönetimi, ölüm sürecinde yaşam kalitesinin artırılması, bakım vericilere destek sağlanması, komorbid durumların yönetimi ve bakım sürecine kimlerin dâhil olacağına ilişkin belirlenmesi yer almaktadır. İAH hastalarında semptom yönetimine ilişkin sınırlı ancak yol gösterici nitelikte bilimsel kanıtlar bulunmaktadır (Maddocks, 2017).

Dispne (nefes darlığı), hastalarda hareketsizliğe, kas kütlesinde azalmaya ve kondisyon kaybına yol açan, dolayısıyla şiddeti giderek artabilen yaygın bir semptomdur. Oksijen tedavisi, hipoksemisi ve dispnesi bulunan hastalarda standart bakım yöntemi olarak kabul edilmektedir. Yapılan sistematik derlemeler, ileri düzey akciğer hastalığı olan bireylerde oksijen kullanımının (istirahat hâlinde veya efor sırasında)

dispnenin hafifletilmesinde etkili olduğunu göstermektedir. Ayrıca, fibrotik İAH hastalarında yapılan randomize kontrollü bir çalışmada, günlük aktiviteler sırasında uygulanan oksijen desteğinin yaşam kalitesini artırdığı saptanmıştır. Ancak klinik uygulamada optimal oksijen kullanımının önünde bazı engeller bulunmaktadır. Bu engeller arasında, ileri evre İAH hastalarının yüksek oksijen gereksinimlerinin karşılanamaması ve hekimlerin hiperkapni ya da oksidatif stresin fibrozisi kötüleştirebileceğine dair endişeleri yer alır. Mevcut bilimsel veriler, bu endişelerin temelsiz olduğunu göstermektedir (Burge vd., 2024).

İleri evre veya son dönem hastalarda, özellikle yaşam süresinin uzatılmasına yönelik gerçekçi bir beklenti bulunmadığında, tedavi hedeflerinin yeniden gözden geçirilmesi ve önceliğin semptomların hafifletilmesine verilmesi önemlidir. Bu bağlamda dispnenin yönetimi, palyatif bakımın odak noktalarından biri olmalıdır. Bununla birlikte, bazı bölgelerde oksijen tedavisinin uygulanmasında lojistik zorluklar yaşanabilir. Elektrik erişimi olmayan evlerde, oksijen ekipmanı maliyetlerinin yüksekliği veya artan enerji tüketimi gibi faktörler tedaviye erişimi kısıtlayabilir.

Dispne tedavisinde sıklıkla opioidler kullanılmaktadır. Ancak bazı hastalar olası yan etkiler veya bağımlılık korkusu nedeniyle opioid kullanımına direnç gösterebilir. Benzer şekilde, hekimler de solunum depresyonu riskine dair endişeler nedeniyle reçete yazmaktan kaçınabilir. Fibrotik İAH'da opioid tedavisinin etkinliğiyle ilgili veriler sınırlıdır ve sonuçlar değişkenlik göstermektedir. İn hale veya nebülize opioidlerin etkinliğine dair kanıt bulunmakla birlikte, oral veya parenteral uygulamalarda dispnenin hafifletilmesinde belirli bir yarar gözlenmiştir. Düşük doz opioidlerin kullanıldığı çalışmalarda solunum depresyonu bildirilmemiştir. Ayrıca, fan kullanımı ve pulmoner rehabilitasyon gibi farmakolojik olmayan yaklaşımlar da dispne sempto-

munun azaltılmasında yararlı olabilir (Burge vd., 2024).

Aralıksız öksürük, İAH hastalarının yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir diğer önemli semptomdur. İAH'da etkili bir öksürük tedavisi bulunmakla birlikte, opioidler, düşük doz prednizolon ve gabapentin gibi nöromodülatörler bazı hastalarda semptomların hafifletilmesinde yarar sağlayabilir. Öksürüğün tedavisinde yeni tedavi yaklaşımları yer almaktadır. Küçük ölçekli bir çalışmada, talidomidin idiyopatik öksürüğe karşı etkili olabileceği bildirilmiş, ancak bu bulgu klinik uygulamada yaygın olarak benimsenmemiştir. Pirfenidonun öksürük sıklığını azalttığına ve yaşam kalitesini iyileştirdiğine dair gözlemsel veriler mevcuttur; ancak bu bulgular randomize klinik araştırmalarla henüz doğrulanmamıştır (Behera, 2024). Nintedanib'in öksürük üzerindeki etkisi ise henüz kanıtlanmamıştır. Bununla birlikte, sodyum kromoglikatın yeni formülasyonu ile yapılan bir çalışmada, kronik öksürükte %31 oranında azalma gözlenmiş ve bu sonuç daha ileri araştırmaların gerekliliğini ortaya koymuştur. Öksürüğün potansiyel nedenleri arasında gastroözofageal reflü, anjiyotensin dönüştürücü enzim inhibitörleri ve geniz akıntısı yer almakta olup, bu durumların tanımlanması ve uygun şekilde yönetilmesi gerekmektedir.

İAH hastalarında yaşam kalitesini artırmaya yönelik girişimler arasında pulmoner rehabilitasyon ve sildenafil tedavisinin, özellikle İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF) hastalarında dispne ve yaşam kalitesine olumlu katkılar sağladığı rapor edilmiştir. Ayrıca eğitim ve akran desteği programlarının, bu hasta grubunda duygusal iyilik hâlini güçlendirdiği belirtilmektedir.

İleri evre veya son dönem İAH hastalarının gereksinimleri; hastalığın şiddeti, bireysel sağlık durumu ve tedaviye verilen yanıt gibi faktörlere bağlı olarak değişkenlik gösterir. Saygın bir yaşam sonu bakımı, gereksiz invaziv girişimlerin (örneğin mekanik ven-

tilasyon, ekstrakorporeal membran oksijenizasyonu veya resüsitasyon) önlenmesiyle mümkündür. Bununla birlikte, hastaların ve bakım vericilerin dini, kültürel ve kişisel değerlerinin tanınması ve bu doğrultuda bakım planlanması gerekmektedir. Manevi ihtiyaçlar çoğu zaman sosyal ve psikolojik gereksinimlerle iç içe geçtiği için, klinisyenlerin bu konuları hastalarıyla açık bir şekilde konuşması önerilmektedir.

İAH hastalarında yaşamın son döneminde ölüm kalitesinin iyileştirilmesi ve bakım vericilerin bu süreçte desteklenmesi önemlidir. Kanser hastalarında olduğu gibi, evde verilen palyatif bakımın hastaneye yatış oranlarını da azalttığı gösterilmiştir. Bu bulgu, İPF gibi ölümcül seyirli hastalıklar için de geçerlidir. Palyatif bakımın yetersiz uygulanması, hastaların tercih ettikleri ölüm yerinde vefat edememeleriyle ilişkilidir. Araştırmalar, palyatif bakım hizmetlerinin yaygınlaştırılmasının, hastaların tanıdık ve huzurlu bir ortamda, sevdikleriyle çevrili biçimde yaşamlarını sonlandırabilmelerine olanak sağladığını göstermektedir. Ayrıca evde ölümün, daha uzun yaşam süresiyle ilişkili olabileceği de bildirilmiştir (Chai vd., 2022).

Palyatif bakım, hastanın ölümünden sonra da devam etmelidir. Yakınını kaybeden bakım vericilerin yaklaşık %15'inde, "karmaşık yas tepkisi" olarak bilinen ciddi psikolojik sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Bu nedenle, sağlık profesyonellerinin ölümden önce bakım vericilerle güvene dayalı bir ilişki kurmaları, etkili yas desteği sağlamada büyük önem taşır (Cassidy vd., 2021).

İAH hastaları sıklıkla kardiyovasküler hastalık, pulmoner hipertansiyon, amfizem, uyku bozuklukları, akciğer kanseri, anksiyete ve depresyon gibi ek sağlık sorunlarından etkilenmektedir. Bu komorbid durumlar, dispneyi şiddetlendirebilir ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir. Hastalığın erken dönemlerinde eşlik eden bu hastalıkların tanımlanması ve yönetimi, semptomların hafiflemesine ve

yaşam kalitesinin artmasına katkı sağlar.

Palyatif bakımın çok yönlü hedefleri, geniş bir beceri ve uzmanlık yelpazesi gerektirir. Klinik ekibin herhangi bir üyesi hekim, hemşire veya sosyal hizmet uzmanı yeterli bilgiye ve şefkat temelli bakım becerilerine sahip olduğunda palyatif bakım sürecinde etkin rol oynayabilir. Ancak İAH uzmanları genellikle bu alanda özel eğitim almadıkları veya zaman kısıtlılıkları nedeniyle palyatif ihtiyaçları yeterince fark edemeyebilir. Öte yandan, palyatif bakım uzmanları da İAH'nın klinik özelliklerine her zaman aşına değildir. Bu nedenle, hastaların ve ailelerinin gereksinimlerini karşılamak için entegre bir ekip yaklaşımı benimsenmelidir (Behera vd., 2024).

Mümkünse, İAH hemşire uzmanlarının palyatif bakım sürecinde aktif rol alması önemlidir. Çalışmalar, hemşire liderliğindeki ileri bakım programlarının, İAH hastalarının yaşam kalitesi üzerinde anlamlı iyileşmeler sağladığını göstermektedir. Ancak, uzman hemşire veya palyatif bakım uzmanlarına erişim her bölgede mümkün olmayabilir. Bu durumlarda, doktorlar, hemşireler, fizyoterapistler, diyetisyenler, psikologlar ve sosyal hizmet uzmanlarından oluşan çok disiplinli profesyonel ekiplerin desteği önem kazanmaktadır.

Pek çok kültürde bakımın büyük ölçüde aile üyeleri, toplum çalışanları veya geleneksel şifacılar tarafından sağlandığı, sağlık profesyonellerinin ise bu süreci destekleyici bir rol üstlendiği görülmektedir. Dolayısıyla, İAH hastalarına yönelik ideal bakım ekibinin bileşimi; yerel kaynaklar, kültürel ve dini faktörler ile hastaların ve bakım vericilerin öncelikleri doğrultusunda belirlenmelidir (Kreuter vd., 2017).

İnterstisyel akciğer hastalıklarında palyatif bakımın başlama zamanı

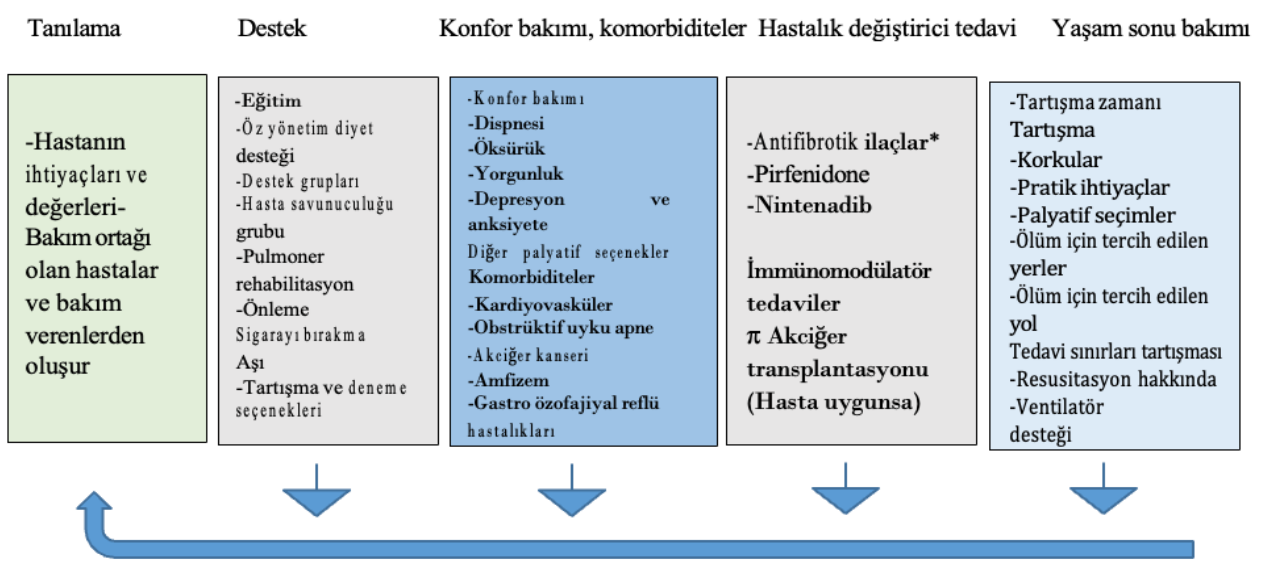
İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH) olan bireylerde palyatif bakımın yalnızca tanıya veya prognoza dayalı olarak değil, hasta odaklı ihtiyaçlara göre

başlatılması gerektiği konusunda artan bir fikir birliği bulunmaktadır. Güncel literatür, palyatif bakımın hastalığın ileri evrelerine kadar ertelenmesi gerektiğini, erken dönemde başlanmasının hasta yararını en üst düzeye çıkardığını vurgulamaktadır. Böylece, palyatif bakımın yalnızca ölüm öncesi döneme özgü bir "son çare" yaklaşımı olduğu yönündeki yanlış algının önüne geçilmektedir (Mann vd., 2018).

Erken dönemde palyatif bakımın uygulanması, ileri bakım planlamasının etkin bir biçimde yapılabilmesini de desteklemektedir. Bazı kültürel bağlamlarda, tıbbi girişimlerin yararsızlığına rağmen yaşamın sürdürülmesine öncelik verilmesi, palyatif bakımın geciktirilmesine neden olabilmektedir. Bu durum, hastaların yaşam kalitesinin düşmesine ve tedavi sürecinde gereksiz tıbbi müdahalelerin artmasına yol açmaktadır. Nitekim yapılan araştırmalar, hastaların bakış açılarının anlaşılmasının, İPF gibi ilerleyici fibrotik hastalıkların yönetiminde duyarlı bir yaklaşım geliştirilmesi açısından büyük önem taşıdığını göstermektedir (Gersten vd., 2022).

Çoğu hasta ve bakım verici, yaşam sonu dönemiyle ilgili konuları hastalık ilerleyene kadar ertelemeyi tercih etse de, pek çok hasta tanı aldıktan kısa süre sonra yaşam sonu planlamasının yapılmasının değerli olduğunu ifade etmektedir. Bu durum, hem hastaların hem de bakım verenlerin özellikle hastalığın ileri evrelerinde daha fazla destek ve rehberlik arayışında olduklarını ortaya koymaktadır. Bu nedenle klinik ekiplerin, hastaların bilgi ve yönlendirme gereksinimlerini erken dönemde fark etmeleri ve bu doğrultuda bütüncül bakım stratejileri geliştirmeleri önem taşımaktadır (Şekil 1) (Huapaya vd., 2018).

İnterisyel akciğer hastalığının ABCDE'si



Şekil 1. İnterisyel Akciğer Hastalığı Bakımında ABCDE Modeli: Hastalık Seyri Boyunca Palyatif Bakımı İçeren Kapsamlı Bir Yaklaşım. *İdiyopatik pulmoner fibrozis, π İdiyopatik olmayan pulmoner fibrozis interisyel akciğer hastalığı (Manen vd., 2017).

İAH'da olumsuz prognoz hastaya ve yakınlarına iletilmesi süreci, sağlık profesyonelleri için yüksek düzeyde iletişim becerisi ve empati gerektiren bir süreçtir. Klinik uygulamalarda karşılaşılan en yaygın yanlış inanışlardan biri, aktif palyatif bakımın hastalığa yönelik tedavi seçenekleriyle (örneğin antifibrotik tedavi veya akciğer transplantasyonu) çeliştiği yönündedir. Oysa palyatif bakım, bu tedavilere alternatif değil, onları tamamlayan bir yaklaşımdır. Palyatif bakımın temel hedefi; hastalığın ilerleyici doğasından bağımsız olarak semptomların hafifletilmesi, yaşam kalitesinin artırılması ve hastaların fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel gereksinimlerinin karşılanmasıdır (Mann vd., 2018; Lindell vd., 2021).

İAH ve özellikle idiyopatik pulmoner fibrozis (İPF) gibi hastalıklarda gözlenen akut veya subakut kötüleşmeler, klinisyenlerin hızlı ve etkili kararlar almasını gerektirir. Bu dönemlerde yüksek mortalite oranları (%70'e varan yoğun bakım ünitesi mortalitesi) ve tedavi yanıtlarındaki belirsizlik, palyatif bakımın önemini daha

da artırmaktadır. Palyatif bakım uzmanlarının yoğun bakım süreçlerine dâhil edilmesi, yalnızca semptom kontrolünü iyileştirmekle kalmaz; aynı zamanda hastaların ve bakım verenlerin duygusal yükünü hafifletir, tedaviye ilişkin kararların hasta değerleriyle daha uyumlu biçimde alınmasını sağlar (Cassidy vd., 2021).

İAH'lı hastaların büyük bir kısmının ölümünün hastanede, özellikle yoğun bakım ünitelerinde gerçekleştiği bildirilmektedir. Buna karşın, birçok hasta yaşamının son dönemini evinde veya bakımevinde geçirmeyi tercih etmektedir. Bu nedenle, gereksiz tıbbi müdahalelerin önlenmesi ve hastaların tercih ettikleri ortamda yaşamalarının sonlanması sağlanması için erken, açık ve empatik iletişim büyük önem taşımaktadır (Göktavala, 2019).

Sonuç olarak, klinik ekiplerin hastaların ve ailelerinin tercihlerini dikkate alarak tedavi sınırlarını açık biçimde tanımlamaları, palyatif bakımın sürece erken dönemde entegre edilmesi açısından kritik öneme sahiptir. Yoğun bakım ortamının

da palyatif bakımın rutin uygulamalara dâhil edilmesi, yalnızca yaşam kalitesini artırmakla kalmaz; aynı zamanda tedavi sürecinin hastaların son dönem tercihleriyle daha uyumlu hâle gelmesini sağlar (Russell vd., 2018).

Palyatif bakım İAH hastalarında sonuçları iyileştirir mi?

İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH) olan bireylerde palyatif bakımın etkilerine ilişkin veriler sınırlı olmakla birlikte, ilerleyici İAH ile malign hastalıklar arasındaki belirgin benzerlikler bu alanda önemli bir yol gösterici olarak kabul edilmektedir. Malign hastalıklarda erken dönemde başlatılan palyatif bakımın, yaşam kalitesini ve sağ kalımı artırdığı; aynı zamanda aile bireyleri ve bakım verenler üzerinde de olumlu etkiler yarattığı gösterilmiştir. Bu bulgulara dayanarak, birçok ülkenin sağlık otoritesi ve uzman rehberleri, yaşamı sınırlayan tüm hastalık gruplarında palyatif bakımın hastalığın erken dönemlerinden itibaren entegre edilmesini önermektedir (Gerstern vd., 2022).

Bu önerileri destekleyen veriler, solunum hastalıklarında da gözlenmektedir. Örneğin Hollanda'da yapılan randomize kontrollü bir çalışmada, kronik dispnesi olan 105 hastada entegre palyatif ve solunum bakım hizmeti uygulanmış, bu grubun 19'unu İAH hastaları oluşturmuştur. Çalışmada nefes darlığı yönetiminde ve yaşam kalitesinde anlamlı iyileşmeler gözlenmiştir (Hollanda, 2022). Benzer şekilde, ileri fibrotik hastalığı bulunan 53 İAH hastasıyla yapılan faz iki randomize kontrollü çalışmasında, toplum temelli palyatif bakım vaka konferanslarının hem hastalarda hem de bakım vericilerde anksiyete, depresyon ve semptom yükü üzerinde olumlu etkiler yarattığı saptanmıştır (Hoffman vd., 2020).

İAH gibi kompleks ve ilerleyici hastalıklarda, yalnızca sağ kalım süresi değil; semptom yükü, yaşam kalitesi, psikososyal durum ve hasta memnuniyeti

de önemli sonuç göstergeleri olarak değerlendirilmelidir. Ancak bu göstergelerin doğru biçimde ölçülmesi oldukça karmaşıktır. Bu nedenle, uygun değerlendirme araçlarının seçimi ve uyarlanması klinik karar süreçlerinde kritik rol oynar (Smallwood vd., 2021).

Mevcut literatürde İAH için ortak kabul gören değerlendirme araçlarının eksikliği göze çarpmaktadır. Bu nedenle, kanser palyatif bakımında etkinliği kanıtlanmış Edmonton Symptom Değerlendirme Sistemi (ESAS-r) ve Palyatif Bakım Sonuç Ölçeği (POS) gibi araçların İAH hastalarında da kullanılabilirliği araştırılmaktadır. Bununla birlikte, bu ölçeklerin İAH hastalarının özgül semptomlarını (örneğin dispne, öksürük, yorgunluk) yeterince yansıtmadığı, maliyet etkinliği ve kültürel uyumu gibi konular henüz tam olarak açıklığa kavuşturulmamıştır. Bu nedenle, İAH hastaları için daha özgül ve hassas değerlendirme araçlarının geliştirilmesine ihtiyaç vardır (Wijsenbeek vd., 2022).

İleri evre İAH'da semptom yükü ve yaşam kalitesinin düzenli olarak izlenmesi, yalnızca uygun tedavi kararlarının alınması açısından değil, aynı zamanda hastaların son dönem tercihlerine saygı gösterilerek yaşamın niteliğinin korunması bakımından da büyük önem taşımaktadır (Göktalava, 2019).

SONUÇ

Yaşam sonu bakım planlamasının erken dönemde yapılması, hastaların tercihleri doğrultusunda onurlu ve konforlu bir bakım süreci sunulması açısından kritik öneme sahiptir.

Bu derleme, interstisyel akciğer hastalığı olan bireylerde palyatif bakımın yerini, klinik uygulamadaki önemini ve mevcut kanıtların genel görünümünü ortaya koymak amacıyla hazırlanmıştır. İAH'nin ilerleyici doğası, semptom yükünün ağırlığı ve yaşam kalitesi üzerindeki belirgin etkileri göz önünde bulundurulduğunda, palyatif bakımın hastalık sürecinin hangi aşamasında ve nasıl devreye girmesi gerektiği sorusu giderek daha fazla önem kazanmaktadır.

Mevcut literatür, palyatif bakımın dispne, yorgunluk, öksürük ve psikososyal sıkıntı gibi semptomların yönetiminde anlamlı katkılar sağladığını, yaşam sonu dönemde tercihlerin erken belirlenmesinin hasta özerkliğini güçlendirdiğini ve multidisipliner yaklaşımın hem hasta hem de ailesi için olumlu sonuçlar ürettiğini göstermektedir. Bununla birlikte, İAH'ye özgü randomize kontrollü çalışmaların sınırlı sayıda olması, kanıt gücünü artırmaya yönelik yeni araştırmalara duyulan ihtiyacı açıkça ortaya koymaktadır.

Kuramsal açıdan bu derleme, palyatif bakımın yalnızca yaşam sonu dönemle sınırlı olmayıp hastalığın her evresinde uygulanabilirliğini destekleyen kanıtları bir araya getirmektedir. Pratik açıdan ise klinisyenlere, İAH hastalarının palyatif ihtiyaçlarını tanılamak için yapılandırılmış değerlendirme araçlarını kullanmaları, hasta ve aileleriyle tedavi sınırlarını erken dönemde konuşmaları ve pulmoner rehabilitasyon ile palyatif bakımı bütünleştiren programlar geliştirmeleri önerilmektedir.

Bu derlemenin başlıca sınırlılıkları arasında İAH'ye özgü yüksek kaliteli çalışmaların görece az olması, farklı hasta alt gruplarının (idiyopatik pulmoner fibrozis, bağ dokusu hastalığıyla ilişkili İAH, hipersensitivite pnömonisi vb.) palyatif bakım gereksinimlerinin ayrıntılı biçimde karşılaştırılmaması ve uluslararası rehberlerin Türkiye ölçeğinde uygulanabilirliğine ilişkin sınırlı veri bulunması sayılabilir.

Gelecek araştırmalarda, İAH hastalarında palyatif bakımın yaşam kalitesi üzerindeki etkisini prospektif ve kontrollü tasarımlarla değerlendiren çalışmalara; erken palyatif bakımın sağ kalım, hastaneye yatış sıklığı ve hasta memnuniyeti gibi sonuçlar üzerindeki uzun vadeli etkilerini inceleyen araştırmalara; ve kültürel olarak uyarlanmış palyatif bakım modellerinin geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Bu çalışmaların ulusal örneklemelerde tekrarlanması, Türkiye bağlamında da kanıta dayalı uygulamaların güçlenmesine katkı sağlayacaktır.

Sonuç olarak, interstisyel akciğer hastalığında palyatif bakım; yalnızca semptom kontrolü sağlayan bir müdahale değil, hastanın değerleriyle uyumlu, bütüncül ve sürekli bir bakım felsefesi olarak kabul edilmelidir. Bu yaklaşımın klinik uygulamaya etkin biçimde yansıtılması, İAH hastalarının ve ailelerinin yaşam kalitesini artırmada belirleyici bir rol oynayacaktır.

Bilgilendirmeler

Yazarlar arasında çıkar çatışması yoktur. Çalışma için fon desteği alınmamıştır.

Çalışmanın türü gereği etik kurul onayına ihtiyaç bulunmamaktadır. Bununla birlikte tüm etik kurallara uyularak hazırlanmıştır.

Yazar Katkıları

Yazarların katkı oranı beyanı; çalışma konusunu belirleme SÖS; tasarım SÖS; denetleme ve danışmanlık SÖS; veri toplama ve işleme SÖS; analiz ve yorum SÖS; literatür taraması SÖS; makalenin yazımı SÖS; eleştirel düşünme SÖS.

KAYNAKLAR

- Behera, A.K., Kumar V., Sharma, P., Ganga, R., Meher, J., Pati S., Sinha, K. (2024). Antifibrotics in the Management of Rheumatoid Arthritis-Associated Interstitial Lung Disease: Prospective Real-World Experience from an Interstitial Lung Disease Clinic in India. *Cureus*, 30,16(6), e63518.
- Burge, A.T., Gadowski, A.M., Jones, A., Romero, L., Smallwood, N.E., Ekström, M. (2024). Breathing techniques to reduce symptoms in people with serious respiratory illness: a systematic review. *European Respiratory Review*, 30,33(174),240012.
- Cassidy, N., Fox, L., Love, M., Byrne, I., Doyle, A.M., Korn, B., vd. (2021). Fibrotic interstitial lung disease - palliative care needs: a World-Café qualitative study. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 0:1-8. doi:10.1136/bmjspcare-2021-003249

- Chai, G.T., Neo, H.Y., Abisheganaden, J., Hum, A.Y.M. (2022). Impact of Palliative Care in End-of- Life of Fibrotic Interstitial Lung Disease Patients. *American Journal of Hospice Palliative Medicine*, 39(12):1443-1451.
- Gersten, R.A., Seth, B., Arellano, B.A.L., Shore, J., O'Hare, L., Patel, N., Safdar, Z., vd. (2022). Provider perspectives on and access to palliative care for patients with interstitial lung disease. *Chest*, 162(2),375-384.
- Göktalava, T.(2019). Palyatif bakımda pulmoner rehabilitasyonun yeri, uygulamalar. *Güncel Göğüs Hastalıkları Serisi*, 7(1),169-177.
- Hoffmann-Vold, A.M., Allamore, Y., Bendstrup, E., Bruni, C. (2020). The need for a holistic approach for SSc-ILD - Achievements and ambiguity in a devastating disease, *Respiratory Research* 21(1),197.
- Hollanda, A.E. (2022). İnterstisyel akciğer hastalığının fizyoterapi yönetimi. *Fizyoterapi Dergisi*, 68, (3),158-164.
- Huapaya, J.A, Wilfong, E.M, Harden, C.T. (2018). Risk factors for mortality and mortality rates in interstitial lung disease patients in the intensive care unit. *European Respiratory Review* 27(150),180061.
- Kızıllırmak, D., Yıldırım, H. (2021). European Respiratory Society (ERS) Uluslararası Sanal Kongre 2020 Oturum Notları. *Türk Toraks Derneği*, 1-384.
- Kreuter, M., Bendstrup, E., Russell, A.M., Bajwah S., Lindell, K., Adir, Y., Brown, C.E. (2017). Palliative care in interstitial lung disease: living well. *Lancet Respiratory Medicine*, 5,968-980.
- Maddocks, M., Lovell, N., Booth, S., Man, W., Higginson, I.J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Lancet*, 390(10098):988-1002.
- Manen, M.v., Geelhoed, J.J.M., Tak, N.C., Wijsenbeek, M. (2017). Optimizing quality of life in patients with idiopathic pulmonary fibrosis, *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*,1(3):175346581668674
- Mann, J., Guo, H., Goh, N., Smallwood, N. (2018). Palliative and symptomatic care of patients with fibrotic interstitial lung disease. *European Respiratory Journal*, 52(62), PA4788.
- Lindell, O., Sonye, K.(2021). Danoff, *Respiratory Medicine*, Springer Nature Switzerland ss.189-207.
- Russell, A.M., Olive, S., Lines, S., Murphy, A., Hocking, J., Newell, K., Morris, H., Harris E. (2018). Contemporary challenges for specialist nursing in interstitial lung disease. *Breathe*, 14(1),37-41.
- Smallwood, N., Mann, J., Guo, H., Goh, N. (2021). Patients with fibrotic interstitial lung disease receive supportive and palliative care just prior to death. *Am J Hosp Palliat Care*, 38(2),154-160.
- Wijsenbeek, M., Suzuki, A., Maher, T.M. (2022). Interstitial lung diseases. *Lancet*, 400(10354),769-786.
- Wijsenbeek, M.S, Moor, C.C. (2021). *Palliative Care in Interstitial Lung Disease*. Editors:Kathleen.,189-207.