

Hemofili Hastalarında Selfinfüzyon ve Hasta Eğitiminin Tedavi Uyumu Üzerine Etkisi

Elif Güler Kazancı ©
Mehmet Can Uğur ©
Yeşim Oymak ©
Kaan Kavaklı ©

The Effect of Self-infusion and Patient Education on Treatment Compliance in Hemophilia Patients

öz

Amaç: Hastaların belirlenen tedavi rejimlerine uyum sorunları hemofili tedavisinde güncel bir konudur. Bu sorunlar çok yaygın olarak bildirilmektedir. Biz de hemofili hastalarında selfinfüzyon ve hasta eğitiminin tedavi uyumu üzerine etkisini araştırmayı amaçladık.

Yöntem: Hemofili Federasyonu'nun 2019 yılındaki Gençlik Çalıştay'ına katılan Hemofili ve von Willebrand (vWH) hastalarına elektronik posta yoluyla Hemofili Federasyonu tarafından geliştirilen anket gönderildi. On beş gün içinde hastaların anketi yanıtlanması istendi ve anket verileri uygun istatistiksel yöntemlerle değerlendirildi.

Bulgular: Yetmiş dört ağır hemofili A, 20 ağır hemofili B, 3 vWH tanılı toplam 97 hastaya anket uygulandı. Hastalar Türkiye'nin 6 farklı bölgesinden çalışmaya katılmıştı. Sekiz hasta orta öğrenimi tamamlayamamıştı. Altmış orta öğrenimi tamamlamış veya devam etmekteydi, 29'u ise yüksek öğrenim mezunuydu.

Altmış dört hasta tedaviye uyumlu, 33 hasta da tedaviye uyumsuzdu, tedaviye uyum oranı %66 idi. Hastaların eğitim durumu ve tedavi uyumu karşılaştırıldığında anlamlı ilişki saptanmadı ($p=0,516$). Tedaviye uyumlu hastaların yaş ortalaması 21,5, uyumsuz hastaların 20.6 olarak bulundu ($p=0,015$). Tedavi uyumu ile self-infüzyon uygulayabilme, self-infüzyonu öğrenme kaynağı ve internet kullanım süresi arasında istatistiksel anlamlı ilişki yoktu.

Sonuç: Hemofili gibi kronik hastalıkların takip ve tedavisindeki başarı, hekimler ve diğer sağlık personelinin eğitiminin yanı sıra hasta ve hasta yakınlarının da eğitimi ile artmaktadır.

Anahtar kelimeler: Adolesan, hemofili, tedavi uyumu

ABSTRACT

Objective: Problematic compliance to treatment regimens is a current issue in the treatment of hemophilia. These problems have been widely reported. We aimed to investigate the effect of self-infusion and patient education on treatment compliance in hemophilia patients.

Method: A questionnaire developed by Hemophilia Federation was sent to Hemophilia and von Willebrand (vWH) patients who participated in the Workshop of Hemophilia Federation in 2019. Within fifteen days, patients were asked to answer the questionnaires, and survey data were evaluated by appropriate statistical methods.

Results: Patients with diagnosis of severe hemophilia A ($n=74$), severe hemophilia B ($n=20$) and vWH ($n=3$) were included in the survey study. Patients were participated from six different regions of Turkey. Eight patients could not complete secondary education. Sixty patients completed or continued their secondary education. 29 of them were graduated from a university. Sixty-four patients were complaint and 33 patients noncomplaint to the treatment. The treatment compliance rate was 66%. No significant relationship was found between the educational status and treatment compliance of the patients ($p=0.516$). The median ages of treatment-compliant, and noncompliant patients were 21.5, and 20.6 years, respectively ($p=0.015$). There was no statistically significant relationship between treatment compliance and self-infusion, self-infusion learning source and longevity of internet usage.

Conclusion: The success in the follow-up and treatment of chronic diseases such as hemophilia is enhanced by the training of the physicians and other health personnel, as well as the education level of patients and their relatives.

Keywords: Adolescent, hemophilia, treatment compliance

Alındığı tarih: 10.05.2019
Kabul tarihi: 22.06.2019
Yayın tarihi: 26.07.2019

Mehmet Can Uğur
SBÜ İzmir Bozyaka Eğitim ve
Araştırma Hastanesi,
Hematoloji Kliniği,
İzmir - Türkiye
✉ med.can@hotmail.com
ORCID: 0000-0002-5600-3169

E. Güler Kazancı 0000-0003-0910-1142
SBÜ Bursa Yüksek İhtisas Eğitim ve
Araştırma Hastanesi,
Pediyatrik Hematoloji Kliniği,
İzmir, Türkiye

Y. Oymak 0000-0002-6908-8309
SBÜ Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları
ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma
Hastanesi, Hematoloji Kliniği,
İzmir, Türkiye

K. Kavaklı 0000-0003-1174-1958
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk
Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı,
Pediyatrik Hematoloji Bilim Dalı,
İzmir, Türkiye



GİRİŞ

Pıhtılaşma faktörleri kanamayı önceden engellemeyi hedefleyen profilaktik tedavi veya kanadıkça tedavi şeklinde yapılabilir.

Profilaksiden tam olarak yararlanılabilmesi ve kanamaların önlenmesi için özellikle çocuklar ve adolesanlarda tedaviye uyumun sağlanması çok önemlidir. Hastaların belirlenen tedavi rejimlerine uyum sorunları hemofili tedavisinde güncel bir konudur. Bu sorunlar çok yaygın olarak bildirilmektedir ^(1,2).

Self-infüzyon, hemofili tedavisinin ve tedavi başarısının önemli bir parçasıdır. Özellikle adolesan dönemde atılan temeller, ilerleyen yıllarda tedavinin öz yönetimi açısından büyük katkı sağlamaktadır ⁽³⁾.

Bu çalışmada, hemofili hastalarında selfinfüzyon ve hasta eğitiminin tedavi uyumu üzerine etkisini araştırmayı amaçladık.

GEREÇ ve YÖNTEM

Hemofili Federasyonu'nun 2019 yılındaki Gençlik Çalıştay'na katılan Hemofili ve von Willebrand (vWH) hastalarına elektronik posta yoluyla Hemofili Federasyonu tarafından geliştirilen anket gönderildi. On beş gün içinde hastaların anketi yanıtlanması

istendi. Anket soruları Resim 1'de gösterilmiştir. Hastalara anketin on dördüncü sorusunda tedaviye düzenli devam edip edemediği soruldu. Anket sonucunda tedaviye uyumlu ve uyumlu olmayan hastaların; yaş, eğitim durumu, yaşadığı bölge, aldıkları tedavi, selfinfüzyon uygulayıp uygulayamaması, selfinfüzyonu öğrendiği kaynak, günlük internet kullanım süresi parametreleri karşılaştırıldı.

İstatistik:

İstatistiksel yöntemler için SPSS 20.0 programı kullanıldı. Gruplar arasındaki farkın değerlendirilmesinde normal dağılıma uymadıkları için Mann Whitney U ve Kruskal Wallis testleri kullanıldı. P<0,05 istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

BULGULAR

Yetmiş dört ağır hemofili A, 20 ağır hemofili B, 3 vWH tanılı olmak üzere toplam 97 hastaya anket uygulandı. Hastaların bölgeler arası dağılımı Ege Bölgesi 25, Akdeniz bölgesi 13, Marmara bölgesi 12, İç Anadolu bölgesi 10, Güneydoğu Anadolu bölgesi 8, Karadeniz bölgesi 5 hastaydı. Sekiz hasta orta öğrenimi tamamlayamamıştı. Altmış hasta orta öğrenimi tamamlamış veya devam etmekteydi. Yirmi dokuz

HEMOFİLİK GENÇ ANKET FORMU

1. Adınızı:
2. Hemofili tipiniz (HA, HB, vWH?):
3. Faktör düzeyiniz:
4. Doğum tarihi ve yaşıınız: Yaşadığınız şehir:
5. Takip ve tedavi olduğunuz hastane:
6. Tahsil durumunuz:
7. Öğreniminiz devam ediyorsa okulunuz:
8. Çalışıyorsanız işiniz:
9. Ailede başka hasta var mı?
10. Kullandığınız faktör ilacının adı nedir?
11. Profilaksi mi? Yoksa Kanadıkça mı tedavi alıyorsunuz?
12. Profilaksi alıyorsanız haftada kaç kez, kaç ünite?
13. İlacı uygularken kaç ünitelik flakonları tercih ediyorsunuz?
14. Tedaviye aksatmadan devam edebiliyor musunuz?
15. Sizce hemofili hastalığının en zor yanı nedir?
16. Kendin ilaç yapmayı öğrendin mi?
17. Öğrendiyse nereden eğitim aldın?
18. Kendin yapamıyorsan nerde yapıyor?
19. İnternet günde kaç saat zamanınızı alıyor?
20. Hemofili konularını hangi sitelerden takip edersiniz?
21. Hemofili federasyonu web sitesini (www.hemofilifederasyonu.org) takip ediyor musun?
22. Hemofili derneklerine üyeliğin var mı?
23. Hemofili derneklerinden beklentilerin nedir?
24. İlaç araştırma projelerine hiç katıldınız mı?
25. Şu anda deneysel bir ilaç kullanıyor musunuz?
26. Gelecekteki hangi ilaçlardan ümitlisiniz? (Uzun etkili / Deri altı ilaçları / Gen tedavisi):
27. Reçeteni yani kullandığın ilacı kim yazıyor?
28. Sence kullandığın ilacı kim seçmeli?
29. Düzenli egzersiz yapıyor musun?
30. Bugüne kadar eklem içi İZOTOP uygulaması yapıldı mı?
31. Bugüne kadar artroskopi veya protez operasyonu oldun mu?
32. Hepatit B veya C öykünüz var mı?
33. İnhibitör tarama testi yılda kaç defa yapıyor?

Resim 1. Gençlik Çalıştay'ı Anket formu.

hasta ise yüksek öğrenim mezunuydu.

Yirmi yedi hasta plazma kaynaklı (%27,8), 70 hasta rekombinant ürün kullanmaktaydı (%72,2). On dört hastaya kanadıkça tedavi uygulanırken (%14,4), 82 hasta profilaktik tedavi alıyordu (%85,6).

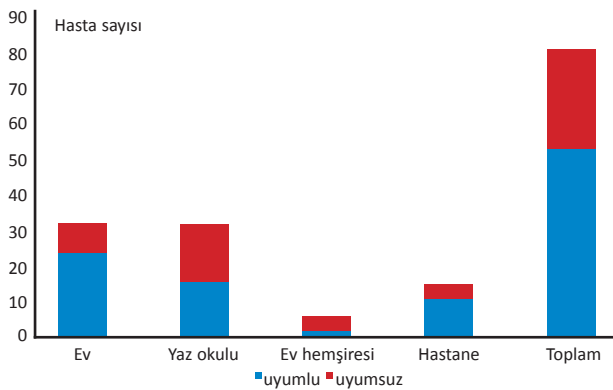
Altmış dört hasta tedaviye uyumlu, 33 hasta da tedaviye uyumsuzdu. Tedaviye uyum oranı %66 olarak saptandı. Hastaların eğitim durumu ve tedavi uyumu karşılaştırıldığında, anlamlı bir ilişki saptanmadı ($p=0,516$). Tedaviye uyumlu ve uyumlu olmayan hastaların yaş ve günlük internet kullanım süresi Tablo 1’de, selfinfüzyon uygulayıp uygulayamama ile ilişkisi Tablo 2’de, selfinfüzyonu öğrenme kaynakları Şekil 1’de gösterilmiştir. Tedaviye uyumsuz hastaların belirttikleri nedenler Tablo 3’te gösterilmiştir.

Tablo 1. Yaş ve günlük internet kullanım süresi.

	Tedaviye Uyumlu	Tedaviye Uyumsuz	Toplam/ (min-max)	P değeri
Yaş	21,5±5,6	20,6±3,6	21,2±5,0 (15,0-40,0)	0,015*
İnternet süresi	4,1±2,9	5,0±3,6	4,4±3,2 (0,0-12,0)	0,077

Tablo 2. Selfinfüzyon uygulayıp uygulayamama ile ilişkisi.

	Selfinfüzyon uygulayabilme		Toplam	P değeri
	var	yok		
Tedavi uyumu var	51	13	64	0.063
Tedavi uyumu yok	27	6	33	
Total	78	19	97	



Şekil 1. Selfinfüzyonu öğrenme kaynağı ile ilişki ($p=0,151$).

Tablo 3. Tedavi uyumsuzluğunun nedenleri.

Nedenler	Sayı (n)
Damar yolu sorunu	13
Eklem hareket kısıtlılığı	9
Tedaviden sıkılma	6
İnhibitör gelişme korkusu	1
İş yerinde uygulamada sorun	1
İlaç temin edememe	1
Alerjik yan etki	1
Çevre baskısı	1

TARTIŞMA

Tedavi uyumu, hastaların hekimleri tarafından önerilen tedavi rejimine kabul edilebilir ölçülerde katılımı olarak tanımlanır ⁽⁴⁾. Kabul edilebilir uyum tanımları, çalışmalarda büyük ölçüde farklılık gösterir. Schrijvers ve ark.’nın ⁽⁵⁾ profilaksi başlanan 34 hasta üzerinde yaptığı kesitsel bir araştırmada, tedaviye uyum oranı %58,8 olarak saptanmıştır. Torres-Ortuño A. ve ark.’nın ⁽⁶⁾ çalışmasında ise, tedaviye uyum %56 olarak bulunmuştur. Bizim çalışmamızda da tedaviye uyum oranı %66 olarak saptandı.

Çalışmamızda, tedaviye uyumlu hastaların, uyumsuz hastalara göre yaş ortalaması daha yüksekti ($p=0,015$). Duncan ve ark.’nın ⁽⁷⁾ çalışmasında ise, pediatrik yaş grubunda, adölesan ve erişkin yaş grubuna göre tedavi uyumu daha yüksek oranda gözlenmişti.

Adölesan dönemde bir çok hasta, farklı kaynaklardan selfinfüzyonu öğrenmektedir. Özellikle tedaviye uyumun azaldığı bu dönemde selfinfüzyonun desteklenmesi tedaviye uyumun sürdürülebilmesine katkı sağlayacaktır ⁽⁸⁾. Hemofili gibi kronik hastalıkların takip ve tedavisindeki başarı, hekimler ve diğer sağlık personelinin eğitiminin yanı sıra hasta ve hasta yakınlarının da eğitimi ile artmaktadır. Çalışmamızda, toplam 81 hastadan 28’inin selfinfüzyonu yaz okullarından öğrendiği belirlenmiştir. Bu yüksek oran, yaz okullarının hemofili hastalarının eğitimi ve tedavi uyumunun sağlanmasında önemli bir yer tuttuğunu göstermektedir.

Tedavi uyumu, multifaktöriyel bir sorundur. Yaş ve sosyoekonomik durum gibi hasta ilişkili nedenler; kanama sıklığı, venöz damar yolu ve ilaç dozu gibi tedavi ilişkili nedenler; maliyet ve sosyal güvence gibi

sağlık sistemi ilişkili nedenler tedavi uyumunu sıklıkla etkilemektedir⁽⁹⁾.

Roosendaal ve ark.⁽¹⁰⁾, hastaların tedavi takibi ve uyumunun artırılmasında elektronik takip programlarının geliştirilmesi ve yaygınlaştırılmasını önermiştir. Çalışmamızda, tedaviye uyumsuz hastaların ortalama günlük internet kullanım süresi 5 saat olarak saptanmıştır. Bu yüksek oranda internet kullanımı, hastaların takibi ve eğitimi açısından yarar sağlayabilir.

SONUÇ

Selfinfüzyonun doğru kaynaklardan öğrenilmesi, hemofili hastalarının tedaviye uyumunun artırılmasında önemli katkı sağlamaktadır. İnternet kullanımının oldukça yaygınlaştığı günümüzde elektronik takip ve eğitim programlarının yaygınlaştırılarak kullanılması önerilmektedir.

Etik Kurul Onayı: İzmir Dr. Behçet Uz Etik Kurulundan onam alınmıştır.

Çıkar Çatışması: Yazarlar arasında çıkar çatışması yoktur.

Finansal Destek: Çalışma için herhangi kişi, kurum veya kuruluştan finansal destek alınmamıştır.

Hasta Onamı: Çalışmaya katılan gönüllülerden onam alınmıştır.

Ethics Committee Approval: Izmir Consent was obtained from Behçet Uz Ethics Committee.

Conflict of Interest: There is no conflict of interest between the authors.

Funding: No financial support was received from any person, institution or organization for the study.

Informed Consent: Consent was obtained from the volunteers who participated in the study.

KAYNAKLAR

1. Sandra B. van Os, Nick A. Troop, Keith R. Sullivan, Daniel P. Adherence to prophylaxis in adolescents and young adults with severe haemophilia: A quantitative study with patients. *Hart PLoS One*. 2017 Jan 19;12(1)
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0169880>
2. Compliance, concordance and adherence: what are we talking about? *Khair K. Haemophilia*. 2014;20(5):601-3.
<https://doi.org/10.1111/hae.12499>
3. Schrijvers L, Beijleveldt-Van der Zande M, Peters M, Lock J, Cnossen M, Schuurmans M, Fischer K. Achieving self-management of prophylactic treatment in adolescents: The case of haemophilia. *Patient Educ Couns*. 2016;99 (7):1179-83.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.016>
4. Baldi P, Iannello P, Riva S, Antonietti A. Cognitive reflection and socially biased decisions. *Stud Psychol*. 2013;55:265-71.
<https://doi.org/10.21909/sp.2013.04.641>
5. Hacker M, Geraghty S, Manco-Johnson M. Barriers to compliance with prophylaxis therapy in haemophilia. *Haemophilia*. 2001;7(4):392-6.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2516.2001.00534.x>
6. Torres-Ortuño A, Cuesta-Barriuso R, Nieto-Munuera J, Galindo-Piñana P, López-Pina JA. The behaviour and perception of illness: modulating variables of adherence in patients with haemophilia. *Vox Sang*. 2018 May 24.
7. Duncan N, Shapiro A, Ye X, Epstein J, Luo MP. Treatment patterns, health-related quality of life and adherence to prophylaxis among haemophilia A patients in the United States. *Haemophilia*. 2012;18(5):760-5.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2012.02813.x>
8. Schrijvers LH, Schuurmans MJ, Fischer K. Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals. *Haemophilia*. 2016;22(4):499-506.
<https://doi.org/10.1111/hae.12904>
9. Courtney D Thornburg and Natalie A. Duncan Treatment adherence in hemophilia *Patient Prefer Adherence*. 2017;11:1677-86.
<https://doi.org/10.2147/PPA.S139851>
10. Roosendaal G, Drenth ER, Poerschke M, Verkerk EC, Van den Berg HM, Metselaar M. Enhanced communication between care professionals and patients with hemophilia by using a web enabled electronic logbook. *Stud Health Technol Inform*. 2004;103:191-4.