

Araştırma Makalesi

Mersin Univ Sağlık Bilim Derg 2024;17(1):9-19

doi:10.26559/mersinsbd.1276972

Multiple Skleroz hastalarının tedaviye uyumunun belirlenmesi

 Ahsen Taştan Gürkan¹,  Afıtap Özdelikara¹

¹Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, İç Hastalıkları Hemşireliği AD, Samsun, Türkiye

Öz

Amaç: Kronik hastalık bakımında temel yaklaşım tedaviye uyumun sağlanmasını içermektedir. Tedaviye uyumun sağlanması bireylerin yaşam kalitesini artırmak bakımından önem arz etmektedir. Kronik bir hastalık olan Multiple Skleroz (MS), başarılı bir tedavi süreci için tedaviye uyumun son derece önemli olduğu bir hastalıktır. Bu araştırma, MS'te tedaviye uyumunun belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. **Yöntem:** Araştırmanın evrenini Nisan 2020-Şubat 2021 tarihleri arasında çalışmaya katılan 164 MS hastası oluşturmuştur. Veriler bireylerin sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özellikleri belirleyen Tanıtıcı Bilgi Formu ve Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi (MS-TAQ) kullanılarak çevrimiçi toplanmıştır. Verilerin analizinde yüzdeler ve ortalama hesaplamaları, Kruskal Wallis testi ve Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır. **Bulgular:** Katılımcıların %72.6'sının kadın, %50.6'sının 30-41 yaş aralığında olduğu, %66.5'inin evli, %48.2'sinin MS tipini bilmediği, %38.4'ünün Relapsing Progresif MS tipine sahip olduğu, %20.1'inin ise İnterferon Beta 1a (cilt altı enjeksiyon) tedavisi uyguladığı belirlenmiştir. Engeller alt boyut ortalama puanının 9.72±8.17, yan etkiler alt boyutunun 9.21±11.46, başetme stratejileri alt boyutunun 1.09±1.87 olduğu belirlenmiştir. Katılımcılar enjeksiyon yan etkilerinin çok önemli bir engel olduğunu, tedavi sonrasında üşüme, titreme, baş ağrısı ya da grip benzeri semptomları her zaman yaşadıklarını ve tedaviyi uygulamadan önce ağrıyı azaltmak için ilaç alma yöntemini en çok kullandıkları başetme stratejisi olarak bildirmişlerdir. **Sonuç:** MS hastalarının tedavi uyumu yüksek olmasına rağmen desteklenmesi gereken bir durum olarak öne çıkmaktadır. Öte yandan tedavi sürecinde hastaların uyumunu en çok güçleştiren durum tedavi sonrası oluşan semptomlarla başetme stratejilerini yeterince geliştirememiş olmalarıdır.

Anahtar Kelimeler: Tedaviye uyum, multiple skleroz, kronik hastalık, hemşirelik

Yazının geliş tarihi: 04.04.2023

Yazının kabul tarihi: 11.09.2023

Sorumlu Yazar: Ahsen Taştan Gürkan, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü, İç Hastalıkları Hemşireliği AD Samsun, Türkiye, Tel: 0534 3028777, E-posta: ahsen.tastan@omu.edu.tr

NOT: Bu araştırma, 2nd International Nursing Care and Research Congress-Incare 2022 kongresinde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

Determination of adherence to treatment of Multiple Sclerosis patients

Abstract

Aim: The basic approach in chronic disease care includes ensuring compliance with treatment. Ensuring adherence to treatment is important in terms of increasing the quality of life of individuals. Multiple Sclerosis (MS), a chronic disease, is a disease in which adherence to treatment is extremely important for a successful treatment process. This study was conducted as a descriptive study to determine treatment compliance in MS. **Method:** The population of the study consisted of 164 MS patients who participated to the study between April 2020 and February 2021. Data were collected online using the Introductory Information Form, which determines the sociodemographic and disease-related characteristics of the individuals, and the Multiple Sclerosis Treatment Adherence Questionnaire (MS-TAQ). Percentage and mean calculations, Kruskal Wallis test and Spearman correlation analysis were used in the analysis of the data. **Results:** It was determined that 72.6% of the participants were female, 50.6% were between the ages of 30-41, 66.5% were married, 48.2% did not know the type of MS, 38.4% had Relapsing Progressive MS, 20.1% applied Interferon Beta 1a (subcutaneous injection) treatment. It was determined that the barriers sub-dimension mean score was 9.72 ± 8.17 , the side effects sub-dimension 9.21 ± 11.46 , and the Coping Strategies sub-dimension 1.09 ± 1.87 . Participants reported that injection side effects were a very important obstacle, that they always experienced chills, flicker, headaches or flu-like symptoms after treatment, and that taking medication to reduce pain before administering the treatment was their most common coping strategy. **Conclusion:** Despite the high compliance of MS patients with treatment, it stands out as a condition that should be supported. On the other hand, the most difficult situation for patients to adapt during the treatment process is that they could not adequately develop strategies to cope with the symptoms that occur after the treatment.

Keywords: Treatment compliance, multiple sclerosis, chronic disease, nursing

Giriş

Kronik hastalıklar yetersiz bir şekilde yönetildiğinde durumun daha da kötüleşmesine neden olacak bir süreci içermektedir. Hastalığın kontrol altına alınmasında en önemli parametrelerden biri ise tedaviye uyumdur.¹ Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) uzun dönemli tedaviye uyumu; "bireyin ilaç kullanma, diyetine uyma ve/veya yaşam biçimi değişikliklerini sürdürme davranışı ve sağlık bakım çalışanının önerilerine uyumu" olarak tanımlamaktadır.² Kronik hastalığı olan hastaların yaklaşık %50'si ilaçlarını reçete edildiği şekilde kullanmamaktadır ilaç tedavisine yönelik bu zayıf uyumun hastalığın kötüleşmesine, ölümlerin artmasına ve yılda yaklaşık olarak 100 milyar dolarlık maliyete yol açtığı tahmin edilmektedir.³

Multiple Skleroz (MS) tedaviye uyumun gerekli olduğu kronik hastalıklardan biridir. Merkezi sinir

sisteminin kronik otoimmün bir hastalığı olan MS'in prevalansı 2020 yılı için yüz binde 35.9 olduğu ve 2013-2020 yılları arasında %30 oranında arttığı bildirilmektedir.⁴ MS hastalığının kesin tedavisi bulunmamakla birlikte tedavi yönetimi yaşam boyunca hastalık ve semptom yönetimini içermektedir. İlaç tedavisindeki uzun kesintilerin, şiddetli bir nöks riski oluşturma olasılığı yüksektir. Bir meta analiz çalışmasında MS hastalarının tedaviye uyumlarının %52'den, %92.8'e kadar değişkenlik gösterdiğini ve MS hastalarında tedaviye kötü uyumun, klinik prognozu kötüleştiren bir zorluk olduğu bildirmektedir.⁵

Hastalığın çoklu semptomlarla seyretmesi, polifarmasi, unutkanlık ve depresyonun yanı sıra yaş, engellilik durumu, tedavi protokolü gibi durumlarda MS hastalarının tedaviye uyumunu olumsuz etkileyebilmektedir.⁵⁻⁷ Öte yandan olumlu uyumun sağlanması için tedavi sürecinde

multidisipliner ekip çalışmalarının yapılması, unutkanlık ile mücadele için farklı yöntemlerin geliştirilmesi (not alma, hatırlatıcılar vb.), tükenmişlikle mücadele için sosyal destek sağlanması gibi pek çok alana ilişkin değerlendirme ve girişimin yapılması önerilmektedir.⁷ Tedavi protokollerinde karar alma sürecinin hasta ile paylaşılmasının tedaviye uyumu arttıran unsurlar arasında olduğu bildirilmektedir.⁸ Ayrıca yaşlanan dünya popülasyonu düşünüldüğünde MS tedavisinin, yaşa bağlı komorbiditeler ve hastalık yönetimindeki diğer komplikasyonlar nedeniyle sağlık hizmetleri üzerinde giderek artan bir yük oluşturması muhtemeldir. Dolayısıyla MS hastaları ile çalışan sağlık profesyonellerinin tedaviye uyumu, önündeki engelleri bilmesi ve risk faktörlerini tanıması son derece kritik bir öneme sahiptir.⁵ MS ile mücadelede atak ve semptom kontrolü kadar tedaviye uyumun sağlanması da önemli hedefler arasındadır. Bu nedenle tedaviye uyum ve ilişkili faktörlerin araştırılması ve sonuçlarının MS hastasına bakım veren sağlık çalışanlarına ulaştırılması son derece önemlidir. Bu araştırma bu amaçla gerçekleştirilmiştir.

Gereç ve Yöntem

Araştırmanın evrenini Türkiye’de ki MS hastaları oluşturmaktadır. Örneklemi ise Nisan 2020-Şubat 2021 tarihleri arasında katılan 164 MS hastası oluşturmuştur. Örneklem sayısının belirlenmesinde G-Power programı kullanılarak referans makale üzerinden %80 güç oranı ve %5 hata payı ile en az 160 kişiden oluşması gerektiği hesaplanmıştır.⁹ Verilerin toplanması için kartopu yöntemi kullanılmış ve çevirim içi olarak oluşturulan ölçme araçları ilk bağlantı kişisinden sonra diğer katılımcılara ulaştırılmıştır. Tekrarlı verilerin olmaması için dijital platform üzerinden çoklu yanıtlama olanağı kısıtlanmıştır.

Veri Toplama Araçları

Veriler, Tanıtıcı Bilgi Formu ve Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi (MS-TAQ) kullanılarak toplanmıştır.

Tanıtıcı Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından katılımcıların sosyodemografik verileri ile hastalığa ilişkin bilgilerin sorgulandığı 11 soruluk anket formu hazırlanmıştır.

MS tedaviye uyum anketi (MS-TAQ); MS hastalığında hastalık modifiye edici tedavilere (DMT) uyumu ve hastaların tedavi ile ilgili engellerinin değerlendirildiği bu anket Paul Wicks ve Michael Massagli tarafından 2009 yılında geliştirilmiştir. Bu anketle hastaların kendi bildirimleriyle hastalık ve tedaviye uyumu engelleyen durumları değerlendirmek, yan etkileri en aza indirmek, başa çıkmada stratejiler geliştirmek amaçlanmıştır. Anket 10 soru ve üç alt boyuttan oluşmaktadır. Ülkemizde geçerlilik güvenilirliği Yeşilbalkan ve ark. tarafından 2018 yılında yapılmıştır. Türkçe versiyonunda cronbach alfa (α) değeri 0.83 olarak bulunmuştur.¹⁰ Engeller: Hastaların tedavilerinde kendilerine göre düzenledikleri başa çıkma stratejilerini engelleyen engele katılıp katılmadıklarını anlamaya yarayan soruları içermektedir. Puan aralığı: 0-39’tur. Puanın yüksek olması uyumun düşük olduğunu göstermektedir. Bu araştırmada cronbach-alfa değeri 0.99 olarak bulunmuştur. Yan Etkiler: Yan etkilerin sıklığını açıklar. Puan aralığı: 0-40’tır. Puanın yüksek olması yan etkinin fazla ve uyumun düşük olduğunu göstermektedir. Bu araştırmada cronbach-alfa değeri 0.95 olarak bulunmuştur. Başetme Stratejileri: Yan etkileri azaltmak için hasta tarafından kullanılan 7 baş edebilme mekanizmasını içerir. Puan aralığı: 0-7’dir. Puanın yüksek olması daha fazla baş etme stratejisinin kullanıldığını ve uyumun yüksek olduğunu gösterir. Bu araştırmada cronbach-alfa değeri 0.85 olarak bulunmuştur.

İstatistiksel Analiz

Veriler SPSS 21 (IBM Statistical Package for the Social Sciences) paket programında analiz edilmiştir. Verilerin analizinde yüzdeler ve ortalama hesaplamaları, Kruskal Wallis testi ve Spearman korelasyon analizi kullanılmıştır.

Etik Onay

Araştırmaya başlamadan önce Ondokuz Mayıs Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu (OMU KAEK B.30.2.ODM.0.20.08/161)'dan etik onay alınmıştır. Katılımcılardan ankete başlamadan önce çevirim içi aydınlatılmış onay alınmıştır.

Bulgular

Katılımcıların sosyodemografik özelliklere göre dağılımı Tablo 1'de verilmiştir. Buna göre katılımcıların %72.6'sının kadın, %50.6'sının 30-41 yaş aralığının da, %66.5'inin evli, %59.8'inin çocuk sahibi olduğu ve %53'ünün üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların %48.2'si MS tipini bilmediğini, %43.9'u son bir yılda 1-2 atak geçirdiğini ve %70.1'i 9 yıl ya da daha uzun süredir MS hastası olduğunu bildirmiştir.

Tablo 1. Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı

Sosyo-Demografik Özellikler		n	%
Cinsiyet	Kadın	119	72.6
	Erkek	45	27.4
Yaş	18-29 yaş	48	29.3
	30-41 yaş	83	50.6
	42-53 yaş	28	17.1
	54-64 yaş	5	3
	Medeni Durum	Bekar	55
	Evli	109	66.5
Çocuk Varlığı	Evet	98	59.8
	Hayır	66	40.2
Eğitim Durumu	İlköğretim	26	15.9
	Lise	43	26.2
	Üniversite	87	53
	Lisansüstü	6	3.7
	Okur-yazar	2	1.2
MS tipi	Bilmiyorum	79	48.2
	CIS	11	6.7
	RPMS	63	38.4
	RRMS	4	2.4
	PPMS	4	2.4
	SPMS	3	1.8
Son Bir Yılda Geçirilen Atak Sayısı	Atak geçirmeyen	4	2.4
	1-2 atak	72	43.9
	3-4 atak	47	28.7
Hastalık Süresi	5 ve üzeri atak	41	25.0
	20-29 yıl	6	3.7
	10-19 yıl	43	26.2
	<9 yıl	115	70.1

Tablo2'de MS-TAQ sorularına verilen yanıtlar incelendiğinde; katılımcıların %20.1'inin IFN-β 1a (cilt altı enjeksiyon) kullandıkları, %58.5'inin son bir ayda ilaç dozunu atlamadığını, %33.5'inin haftada 3 gün ilaç uyguladığı, %42.3'ünün oral tedavi kullandığı %44.5'inin tedavi sürecini aşırı kolay olarak ifade ettikleri ve

%40.9'unun son bir aydaki tedavisinden tamamen memnun olduğu belirlenmiştir (Tablo 2).

Tablo 2. MS-TAQ tedaviye ilişkin soruların dağılımı

Sorular		n	%
Kullanılan MS tedavisi	IFN-beta 1a (IM)	12	7.3
	IFN-beta 1a (SC)	33	20.1
	IFN-beta 1b (SC)	5	3.0
	Glatiramer asetat (SC)	23	14.0
	IV	20	12.2
	Oral	69	42.1
Son bir ayda atlanan ilaç dozu	5 ve daha fazla doz	31	18.9
	3-4 doz	13	7.9
	1-2 doz	24	14.6
	Atlamadım/Unutmadım	96	58.5
Son bir aydaki ilaç alma sıklığı	Her gün (28 kez)	54	32.9
	Gün aşırı (14 kez)	7	4.3
	Haftada 3 gün (12 kez)	55	33.5
	Haftada 1 (4 kez)	12	7.3
	Ayda 1(1 kez)	6	3.7
	Günde 2 kez (56 kez)	14	8.5
	45 günde bir	2	1.2
	Altı ayda bir	12	7.3
	Kullanmıyor	2	1.2
	Son bir ayda tedavi uygulama biçimi	Sadece el ile	17
Sadece oto-enjektör ile		69	42.3
Hem el hem oto-enjektör ile		7	4.3
Oral tedavi kullanıyorum		69	42.3
Son bir ayda enjeksiyon uygulamasında başkasının yapma durumu	Hiç yapılmadı	135	82.3
	Bir kaç kez	9	5.5
	Bazen	6	3.7
	Çoğu zaman	4	2.4
	Her zaman	10	6.1
Tedavide zorlanma durumu	Aşırı derecede kolay	73	44.5
	Az derece zor	33	20.1
	Orta derece zor	36	22.0
	Çok zor	9	5.5
	Aşırı derecede zor	13	7.9
Tedaviden memnuniyet durumu	Hiç memnun değilim	14	8.5
	Az derecede memnunum	10	6.1
	Orta derecede memnunum	34	20.7
	Çok memnunum	39	23.8
	Tamamen memnunum	67	40.9

IM: İntra müküler enjeksiyon. SC: Subkutan Enjeksiyon. IV: İntravenöz enjeksiyon/infüzyon IFN-beta 1a: interferon beta-1a. IFN-beta 1b: interferon beta-1b

Katılımcıların engeller alt boyut ortalaması 9.72 ± 8.17 olarak belirlenmiştir. İlaç dozunu atlama/unutmalarına neden olan engeller sorulduğunda ise %28.7 ile enjeksiyon yan etkilerini, %26 ile ilaç yan etkilerini ve yine %26 oranı ile iğne korkusunun çok önemli bir neden olduğunu bildirmişlerdir. Yan etkiler alt boyut puan ortalaması ise 9.21 ± 11.46 olarak belirlenmiştir. Yaşadıkları yan etkiler sorulduğunda ise, %12.3'ü tedavi sonrası

her zaman üşüme, titreme, baş ağrısı ya da grip benzeri semptomları yaşadıklarını, %9.6'sı tedavi sonrası her zaman ağrı, batma, yanma ve acı hissettiklerini, %8.2'si ise tedavi sonrası her zaman enjeksiyon bölgesinde şişlik, sertlik ve yumru oluştuğunu bildirmiştir. Katılımcılara tedavi ile başatme stratejisi olarak kullandıkları uygulamalar sorulduğunda %32.9'u ağrıyı azaltmak için ilaç aldığını, %24.7'si sonra şişlik, kaşıntı ve diğer rahatsız edici

semptomları azaltmak için enjeksiyon bölgesine masaj uyguladıklarını, %17.8'i ise

soğuk uygulama yaptığını bildirmiştir (Tablo3).

Tablo 3. MS-TAQ alt boyutlarına ait soru dağılımları ve puan ortalamaları (n:73)*

Engeller Alt boyutu	Orta Derece Önemli	Çok Önemli	Doz Atlamadım/ Unutmadım
Puan Ortalaması	9.72 ±8.17 (Min-Max:2-26)		
Enjeksiyon yan etkileri	1 (%1.4)	21(%28.7)	44 (%60.3)
İlaç yan etkileri	0 (%0)	19(%26)	44 (%60.3)
İğne korkusu	0 (%0)	19(%26)	44 (%60.3)
Hafıza sorunları	4 (%5.5)	17(%23.2)	44 (%60.3)
Meşgul olmak	1 (%1.4)	17(%23.2)	44 (%60.3)
Evden uzak olmak ilaçlara erişememek	0 (%0)	17(%23.2)	44 (%60.3)
İlaçtan memnun olmamak	1 (%1.4)	16(%21.9)	44 (%60.3)
İlacın bitmesi veya biten ilacı tekrar reçeteye yazdıramamak	0 (%0)	16(%21.9)	44 (%60.3)
İlacı uygularken birinin yardımına ihtiyaç duymak	0 (%0)	15(%20.5)	44 (%60.3)
İlacı alma konusunda kaygılı, depresif, sinirli hissetmek	0 (%0)	15(20.5)	44 (%60.3)
Aktivitelere engel olduğu için ilacı almak istememek	1 (%1.4)	15(%20.5)	44 (%60.3)
İlacı almaktan yorulmak	0 (%0)	15(%20.5)	44 (%60.3)
İlacı kullanmayı istememek	1 (%1.4)	13(%17.8)	44 (%60.3)
Yan Etkiler Alt boyutu	Bazen	Çoğu Zaman	Her zaman
Puan Ortalaması	9.21 ± 11.46 (Min-Max:0-40)		
Tedaviyi uyguladıktan sonra üşüme, titreme, baş ağrısı ya da grip benzeri semptomlar yaşama	9 (%12.3)	5 (%6.8)	9 (%12.3)
Tedaviyi uyguladıktan sonra enjeksiyon bölgesinde ağrı batma, yanma, acı hissetme	10 (%13.7)	7 (%9.6)	7 (%9.6)
Tedaviyi uyguladıktan sonra enjeksiyon bölgesinde şişlik, sertlik, yumru oluşma	9 (%12.3)	5 (%6.8)	6 (%8.2)
Tedaviyi uyguladıktan sonra enjeksiyon bölgesinde kaşıntı ve tahriş hissetme	9 (%12.3)	8 (%11.0)	5 (%6.8)
Tedaviyi uygularken enjeksiyon bölgesinde ağrı batma, yanma, acı hissetme	17 (%23.3)	7 (%9.6)	5 (%6.8)
Enjeksiyon bölgesinde kanama	14 (%19.2)	3 (%4.1)	3 (%4.1)
Tedaviyi uygularken enjeksiyon bölgesinde kaşıntı ve tahriş hissetme	12 (%16.4)	7 (%9.6)	3 (%4.1)
Tedaviyi uyguladıktan sonra enjeksiyon bölgesinde anormal bir kızarıklık ya da ciltte döküntü yaşama	6 (%8.2)	6 (%8.2)	3 (%4.1)
Tedaviyi uygularken sinirli veya endişeli hissetme	14 (%19.2)	9 (%12.3)	2 (%2.7)
Tedavinizi uyguladıktan sonra enjeksiyon bölgesinde morarma	12 (%16.4)	5 (%6.8)	2 (%2.7)

Tablo 3'ün devamı: MS-TAQ alt boyutlarına ait soru dağılımları ve puan ortalamaları (n:73)*

Başetme Stratejileri Alt boyutu	Evet	Hayır
Puan Ortalaması	1.09±1.87	
Tedaviyi uygulamadan önce ağrıyı azaltmak için ilaç almak (Aleve, ibuprofen, aspirin vb.)	24 (%32.9)	49 (%67.1)
Tedaviyi uyguladıktan sonra şişlik, kaşıntı ve diğer rahatsız edici semptomları azaltmak için enjeksiyon bölgesine masaj uygulamak	18 (%24.7)	55 (%75.3)
Tedaviyi uygulamadan önce enjeksiyon bölgesine soğuk uygulama yapmak	13 (%17.8)	60 (%82.2)
Tedaviyi uygularken ağrıyı azaltmak için enjeksiyon bölgesine krem, merhem ve ya losyon kullanmak	7 (%9.6)	66 (%90.4)
Tedaviyi uygularken kaşıntı veya şişlik oluşumunu azaltmak için anti alerjik ilaç kullanmak	7 (%9.6)	66 (%90.4)
Tedaviyi uygularken kaşıntı veya şişlik oluşumunu azaltmak için enjeksiyon bölgesine krem, merhem veya losyon kullanmak	7 (%9.6)	66 (%90.4)
Tedaviyi uygulamadan önce enjeksiyon bölgesine sıcak uygulama yapmak	4 (%5.5)	69 (%94.5)

*Katılımcılar birden fazla seçenek işaretlemişlerdir. **Sadece IM ve SC enjeksiyon tedavisi alan hastalar üzerinden analiz yapılmıştır.

Tablo4'de katılımcıların tedavilerine ilişkin bazı özellikleri ile ölçek alt boyut puanlarına ilişkin analizleri verilmiştir. Buna göre kullanılan enjeksiyon tedavisi değişkeni ile MS-TAQ alt boyutları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Son bir ayda atlanan

ilaç dozu ve son bir aydaki ilaç alma sıklığı ile MS-TAQ alt boyutları arasındaki ilişkiye bakıldığında ise sadece son bir aydaki ilaç alma sıklığı ile yan etkiler alt boyutu arasında zayıf düzeyde pozitif yönlü anlamlı ilişki belirlenmiştir ($p<0.05$).

Tablo 4. MS-TAQ alt boyutları ile tedavi özelliklerine ilişkin analizleri (n:73)*

Değişkenler	Engeller Ort (min-max)	Yan Etkiler Ort (min-max)	Başetme Stratejileri Ort (min-max)
Kullanılan enjeksiyon tedavisi	IFN-beta 1a (IM)	1 (0-39)	0 (0-7)
	IFN-beta 1a (SC)	0 (0-39)	6 (0-32)
	IFN-beta 1b (SC)	28 (0-39)	11 (0-30)
	Glatiramer asetat (SC)	0 (0-39)	3 (0-40)
	KW: 1.947	KW: 7.106	KW: 2.588
	p:0.583	p:0.069	p:0.460
Son bir ayda atlanan ilaç dozu**	r	-0.078	0.225
	p	0.511	0.056
Son bir aydaki ilaç alma sıklığı**	r	-0.138	0.270
	p	0.243	0.021

IM: İntra müküler enjeksiyon. SC: Subkutan Enjeksiyon. IV: İntravenöz enjeksiyon/infüzyon IFN-beta 1a: interferon beta-1a. IFN-beta 1b: interferon beta-1b *Sadece IM ve SC enjeksiyon tedavisi alan hastalar üzerinden analiz yapılmıştır. **Spearman korelasyonu

Tartışma

Katılımcıların MS-TAQ soruları yanıtlarına göre yarısından fazlasının ilaç dozunu atlamadığı belirlenmiştir. Devonshire ve ark. çokmerkezli yürüttükleri araştırmalarında MS hastalarının %75'inin tedaviye uyumlu oldukları bildirilmiştir.¹¹ Alonso ve ark. çalışmasında bu oran % 78.1 olarak belirlenmiştir.⁸ Bir başka araştırmada katılımcıların %59.6'sı ilaç tedavisine uyumlu olduğu ifade edilmiştir.⁷ MS hastalarının tedaviye uyumunun istendik düzeyde olmadığını bildiren araştırmalara da rastlanmaktadır.^{9,12} Tremlett ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, enjekte edilebilir bir hastalık modifiye edici tedavi (DMT- Disease Modifying Therapy) alan 97 hastadan oluşan bir grupta, altı aylık bir süre içinde %73'ünün en az bir dozu atladığı bulunmuştur.¹³ Literatüre bakıldığında çalışma sonuçları ile paralel olduğu görülmektedir. Bu araştırmada her ne kadar hastaların çoğunluğu tedaviye uyumlu olduğunu bildirirse de bu oran son bir aylık süreci değerlendirmektedir. Uzun vadeli yapılan araştırmalarda MS hastalarının %10'unun 6 aylık süreçte 10 dan fazla ilaç dozunu atladığı bildirilmektedir.¹³

Katılımcıların, engeller alt boyutuna ilişkin puan ortalamaları düşük (9.64 ± 15.06) bulunmuştur. Ölçek değerlendirilmesi düşünüldüğünde katılımcıların engeller alt boyutuna ilişkin uyumunun yüksek olduğu söylenebilir. "Çok önemli" olarak bildirdikleri engellere bakıldığında ise, en yüksek oranda "Enjeksiyon yan etkilerinin" tedaviye uyumda çok önemli bir faktör olduğunu bildirmişlerdir. Zanga ve ark. enjeksiyon tedavisi uygulayan MS hastalarının oral tedaviyi kullananlara göre tedavi uyumlarının %10 oranında düşük olduğunu bildirmiştir.¹² Başka bir araştırmada yan etkiler, tedavi reddi ve hastalık progresyonundan sonra tedaviye uyumu güçleştiren en önemli engel olarak bildirilmiştir.⁹ Alonso ve arkadaşları enjeksiyon yöntemi ile tedavi olan MS hastalarının %40.1'inin ilacın bitmesi ya da reçeteyi yazdırmanın en büyük engel olduğunu bildirirken, enjeksiyonun yan

etkilerini engel olarak bildirenlerin oranı %28'dir.⁸ Paolicelli enjeksiyon yan etkilerinin tedaviye uyumsuzluğun en yaygın üçüncü nedeni olduğunu bildirmiştir.¹⁴

Girgin ve Tosun çalışmasında MS hastalarının tedaviye uyumsuzluk nedenleri dört madde şeklinde sıralanmış sırasıyla unutkanlık, tedavi yan etkileri, sosyal zorluk ve enjeksiyon korkusunun öne çıktığını bildirilmiştir.¹⁵ Diyabetli hastalarla yapılan bir araştırmada iğne fobisinin hastaların tedaviye uyumunu olumsuz etkilediği ve bu gerekçe ile hastaların tedavi ve takibi atladıkları bildirilmiştir.¹⁶ Yine ülkemizde yapılan çalışmada MS hastalarının tedaviye uyumsuz olmalarını etkileyen en önemli nedenler arasında enjeksiyon ve ilaç yan etkileri bulunmuştur.⁷ Literatür incelendiğinde MS hastalarının önemli gördükleri engellerin sıralaması değişkenlik göstermektedir. Bu durum bireysel faktörler kadar hastaların MS'e yönelik aldıkları sağlık ve bakım hizmeti, bilgilendirilme durumları ile de ilişkili olabilir. Ülkemizde her ne kadar MS hastalarına yönelik eğitim ve bilgilendirme toplantıları düzenlense de bu konuda özellikle bakım ve teknik becerilerin hastaya kazandırılması noktasında eksiklikler mevcuttur. Dolayısıyla literatürdeki bu farklılıkların sağlık ve bakım hizmetlerinin değişkenliği ile ilgili olabileceği düşünülmüştür.

Katılımcıların yan etkiler alt boyut puan ortalaması (9.21 ± 11.46) düşük olarak belirlenmiştir. Bu durum ölçek puanına göre yan etkilerin az görüldüğü ve uyumun iyi olduğu şeklinde yorumlanmaktadır. Katılımcılara tedaviye ilişkin yaşadıkları yan etkiler sorulduğunda sıklıklar her zaman "üşüme, titreme, baş ağrısı ya da grip benzeri semptomlar" yaşadıklarını bildirmişlerdir. MS hastalarının ilaçlarına bağlı olarak halsizlik, kas ağrısı, cilt altı kanama, baş dönmesi, ateş gibi oldukça fazla yan etkiyi deneyimledikleri bildirilmektedir.¹⁷ Sayılğan ve arkadaşları MS hastalarında tedaviye ilişkin baş ağrısının %31.1 olduğunu bildirmiştir.¹⁸ Literatürde tedaviye bağlı ağrıların %2 oranında olduğu bildirilmektedir.¹⁹ İnterferon-beta (IFN- β) MS hastalığının tedavisinde sıkça kullanılan ajanlardan

biridir. IFN- β ile bildirilen sık yan etkilerden bazıları ($\geq 1/100$) baş ağrısı, miyalji, artralji, yorgunluk, influenza benzeri semptomlardır. İnatçı baş ağrıları, kas ve eklem ağrıları IFN- β tedavisi altında iken görülebilir ve yaşam kalitesini bozabilir.²⁰ Bir diğer önemli tedavi seçeneği ise Glatiramer asetat (GA)'tır. Ancak GA kullanımında grip benzeri yan etkiler görülmez.²⁰ Dolayısıyla yan etkilere ilişkin gözlemlenebilecek semptomlar kişiye ve kullanılan ilaç türüne göre değişebilmektedir. Bu araştırmanın örneklem grubunda IFN- β kullanımının daha çok olması nedeniyle sonucun bu yönde etkilendiği görülmektedir.

Katılımcıların başetme stratejilerine bakıldığında puan ortalamaları (1.09 ± 1.876) düşük bulunmuştur. Puan ortalamasının düşük olması baş etmeye yönelik stratejileri geliştirmede yetersizliği ve düşük uyumu ifade etmektedir. Katılımcıların tedaviyi uygulamadan önce, gelişebilecek ağrı için en çok analjezik olarak baş etmeye çalıştıkları ve daha sonrasında enjeksiyon alanına masaj yaptıkları belirlenmiştir. MS hastalarında ağrı ve enjeksiyon alanına ilişkin rahatsız edici semptomlar gelişebilmektedir. Enjeksiyon ile ilişkili yan etkilerden sakınmak için, enjeksiyon tekniği konusunda hastanın eğitilmesi, uygun enjektörlerin kullanımı enjeksiyondan 5 dakika önce ve sonra soğuk uygulama, enjeksiyon yeri rotasyonu vb. önerilir.²⁰ Ayrıca hastaların potansiyel yan etkileri bilmeleri ve buna ilişkin başetme stratejilerinin öğretilmesi hasta eğitiminde önemli yer tutar.⁵ Pozzilli ve arkadaşları oto-enjektörler ve hemşire desteğinin hastanın tedaviye uyumunu arttırabileceğini bildirmektedir.²¹ Ülkemizde MS hastalarının sayısının giderek arttığı düşünüldüğünde MS'e yönelik bakım hizmetlerinin aynı ölçüde gelişmediği ve sınırlı kaldığı söylenebilir. Her ne kadar evde bakım hizmetleri bu hasta grubunun bakımını ev ortamında destekleyici bir unsur olsa da MS hemşireliği, hastalığın doğası gereği bilgi yükü fazla, değişkenliği hızlı olan süreçleri barındırmaktadır. Bu nedenle hastaların tedavi sürecinde ihtiyacı olan desteğin sınırlı kaldığı düşünülmektedir. Hastaların

kullandıkları enjeksiyon tedavisi türüne göre tedaviye uyuma ilişkin alt boyutların etkilendiği belirlenmiştir. Tremlett ve arkadaşları da benzer sonuçlar bildirilmektedir.¹³

Son bir ayda atlanan ilaç dozu ile tedaviye uyum arasında anlamlı ilişki belirlenmezken, son bir aydaki ilaç sıklığı ile yan etkiler alt boyutu arasında pozitif yönde anlamlı ilişki belirlenmiştir. Yan etkiler alt boyut puanının artmasının uyumu olumsuz etkilediği düşünüldüğünde ilaç alma sıklığının artması ile yan etkilere ilişkin rahatsızlığın arttığı ve tedaviye uyumu azalttığı söylenebilir. Enjeksiyon tedavilerinin sıklığının artması ile özellikle enjeksiyon alanına ilişkin yan etkilerin artacağı bilinen bir gerçektir. Bu nedenle tedavi sıklığı yan etkilere bağlı olarak hastaların uyumunu olumsuz etkileyebilir. Jarmolowicz ve arkadaşları enjeksiyon tedavisi kullanan hastaların oral tedavi kullananlara oranla tedaviye uyumunun daha az olduğunu bildirmiştir.²² Sánchez Martínez ve arkadaşları hastaların enjeksiyon tedavisi kullanmalarının tedaviye uyumun azalmasına bağlı olarak fiziksel fonksiyon, sağlık algısı, yorgunluk ve ağrıya ilişkin alanları etkilediğini ve yaşam kalitesini genel olarak olumsuz etkilediğini bildirmiştir.²³

Sonuç ve Öneriler

MS hastalarının tedavi uyumlarının yüksek olduğu ancak yine de desteklenmesi gereken bir durum olarak öne çıkmaktadır. Öte yandan tedavi sürecinde hastaların uyumunu en çok güçleştiren tedavi sonrası oluşan semptomlarla başetme stratejilerini yeterince geliştirememiş olmalarıdır. Çalışılan ölçeğin tüm alt boyutlarında öne çıkan maddeler hastaların enjeksiyon uygulamaları ve sonrasında yaşadıkları semptomlara ilişkin süreçlerde zorlandıklarını düşündürmektedir. Bu doğrultuda MS'e ilişkin sağlık ekiplerinde yer alan ve MS hastasına bakım veren hemşirelerin hastaya tedaviyi uygulanma şekline ilişkin verdikleri teknik beceri kadar tedavi sonrası süreçleri yönetme ile ilgili eğitim vermeleri, mümkünse hastayı kendi ortamında gözlemlenmeleri ve uzun vadede

destekleyici olmaları önerilmektedir. Öte yandan ülkemizde MS hemşireliğinin gelişiminin hızlanması ve tanımlanması için bu alana ilişkin çalışmalarında artması gerekmektedir. Gelecek çalışmalar için başetme stratejilerine yönelik unsurların değerlendirilmesi önerilir.

Yazar katkısı: Fikir; ATG, AÖ. Desen: ATG, AÖ. Veri toplama: ATG Analiz; ATG, AÖ. Raporlama: ATG, AÖ. Son okuma; AÖ:

Çıkar çatışması: Yoktur.

Çalışmanın Kısıtlılıkları: Bu araştırmanın verileri pandemi döneminde toplanmıştır. Araştırma da hastalar EDSS puanlarını bilmedikleri için hastaların EDSS puanları kendilerinden alınamamıştır. Ayrıca çalışma sonuçları coğrafi özellikler ve sağlık politikaları düzeyinde farklılık gösterebilir. Sonuçlar çalışmanın kendi örnekleme ile sınırlıdır, genellenemez.

Mali destek: Finansal destek alınmamıştır.

Kaynaklar

- Erikmen E, Keskin G. Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Tedaviye Uyum Sürecinde Aile Faktörü : Motivasyonel Görüşmenin Etkileri Açısından Gözden Geçirme. *Gümüşhane Sağlık Bilim Derg.* 2022;11(4):1392-400.
- World Health Organization. (2003). Adherence to long-term therapies : evidence for action. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/42682> 8 Şubat 2023 tarihinde erişildi.
- Brown MT, Bussell JK. Medication Adherence: WHO Cares? *Mayo Clin Proc.* 2011;86(4):304-14.
- Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, third edition. *Mult Scler J.* 2020;26(14):1816-21.
- Washington F, Langdon D. Factors affecting adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: systematic review. *J Neurol.* 2022 Apr;269(4):1861-1872. doi: 10.1007/s00415-021-10850-w.
- Erbay Ö, Usta Yeşilbalkan Ö. Affecting Factors of Medication Adherence in Multiple Sclerosis: Review. *Turkiye Klin J Nurs.* 2017;9(2):171-6.
- Erbay Ö, Usta Yeşilbalkan Ö, Yüceyar A. Multiple Sklerozlu Hastalarda Hastalık Modifiye Edici İlaç Tedavisine Uyumu. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Derg.* 2018;11(2):164-72.
- Alonso R, Rojas JI, Ramos J, Correa P, Pita C, Cohen L, et al. Evaluation of adherence to treatment in patients with multiple sclerosis from Latin America. *Mult Scler Relat Disord* 2022;63(June):103915. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103915>
- Köşkdereioğlu A, Gedizlioğlu M, Ortan P, Öcek Ö. Multipl Skleroz Hastalarında İmmunomodulator Tedaviye Uyumun Değerlendirilmesi. *Noropsikiyatri Ars.* 2015;52(4):376-9.
- Usta Yeşilbalkan Ö, Erbay Ö, Yüceyar AN. Translation and validation of the Turkish version of multiple sclerosis treatment adherence questionnaire (MS-TAQ). *Noropsikiyatri Ars.* 2019;56(3):191-4.
- Devonshire V, Lapierre Y, Macdonell R, Ramo-Tello C, Patti F, Fontoura P, et al. The Global Adherence Project (GAP): A multicenter observational study on adherence to disease-modifying therapies in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2011 Jan;18(1):69-77.
- Zanga G, Casuro D, Drzewwiski E, Smietniansky M, Rojas MMEY. Artículo Original Adherencia Al Tratamiento De La Esclerosis Múltiple En Un Programa De Atención Médica. *Medicina (B Aires).* 2021;81:311-7.
- Tremlett H, Van Der Mei I, Pittas F, Blizzard L, Paley G, Dwyer T, et al. Adherence to the immunomodulatory drugs for multiple sclerosis: contrasting factors affect stopping drug and missing doses. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 2008;17:565-76.
- Paolicelli D, Cocco E, Di Lecce V, Direnzo V, Moiola L, Lanzillo R, et al. Exploratory analysis of predictors of patient adherence to subcutaneous interferon beta-1a in multiple sclerosis: TRACER study. *Expert*

- Opin Drug Deliv.* 2016;13(6):799–805.
15. Girgin D. MS'li Bireylerde Tedaviye Uyumu Etkileyen Faktörler. [Yüksek Lisans Tezi]. Tekirdağ/Türkiye: Tekirdağ Namık Kemal Üniversitesi; 2019.
 16. Dağdelen Güleyyupoğlu M, Muz G, Çirpan R. Diyabet Tanısı Almış Bireylerde Parmak Delme ve İnsülin Enjeksiyonu Yapma Korkusunun Tedaviye Uyum üzerine Etkisi. *J Heal Sci.* 2022;31(1):51.
 17. Özyiğit F, Kabay Canbay S, ARIK Ö. Multipl Skleroz Hastalarında İlaç Kullanımı. *Klin Tıp Aile Hekim Derg.* 2016;8:11–5.
 18. Sayılğan E, Avşar Ertürk F, Güven B, Güven H. Pain in Patients with Multiple Sclerosis and Associated Clinical Characteristics. *J Ankara Univ Fac Med.* 2020;73(3):253–60.
 19. Akpınar Z, Tokgöz OS, Gümüş H. The Relationship Between Pain and Clinical Features in Multiple Sclerosis. *TJN.* 2014;20(3):79–83.
 20. Efendi H, Yandım Kuşcu D. Multiple Skleroz Tanı ve Tedavi Kılavuzu 2018. 1. Baskı. Galenos Yayınevi; 2018. Available from: www.galenos.com.tr 24 Şubat 2024 tarihinde erişildi.
 21. Pozzilli C, Schweikert B, Ecarri U, Oentrich W, Benesova Y, Fiedler J, et al. Supportive strategies to improve adherence to IFN beta-1b in Multiple Sclerosis — Results of the BetaPlus observational cohort study. *J Neurol Sci.* 2011;307(1–2):120–6.
 22. Jarmolowicz DP, Bruce AS, Glusman M, Lim SL, Lynch S, Thelen J, et al. On how patients with multiple sclerosis weigh side effect severity and treatment efficacy when making treatment decisions. *Exp Clin Psychopharmacol* [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2023 Mar 6];25(6):479–84. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29251977/>
 23. Sánchez Martínez I, Cerdán Sánchez M, López Román J, Iniesta Martínez F, Carreón-Guarnizo E, Meca Lallana JE, et al. Possible Influence of the Route of Treatment Administration on Treatment Adherence in Patients With Multiple Sclerosis. *Clin Ther.* 2020;42(5):e87–99.