



2022, 7(3), 174-190

Hematolojik Malignitelerde ve Hematopoetik Kök Hücre Nakil Sürecinde Elektronik Sağlık Hizmetleri

E-Health Services for Hematological Malignancies and Hematopoietic Stem Cell Transplantation

Dila BAŞCI¹, Sultan KAV²

¹ Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi- KİT Ünitesi Ankara, Türkiye
²Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Ankara, Türkiye

Özet

Hematopoetik kök hücre nakli (HKHN), hematolojik maligniteler ve diğer hastalıkların tedavisinde kullanılan önemli bir yöntemdir. HKHN hastalarında enfeksiyon ve graft versus host hastalığı dahil olmak üzere çeşitli komplikasyonlara bağlı morbidite ve mortalite riski artmıştır. Otolog ve allojenik kök hücre nakil hastaları kronik ve uzun dönemde görülebilen komplikasyonlar için yüksek risk altındadırlar. Geleneksel sağlık bakımı HKHN hastaları gibi kronik hastalar için bazı kısıtlılıklar içerebilir. Kronik hastaların sayılarının artması, bu hasta grubuna yönelik sağlık hizmetlerinin karmaşıklığı ve artan bakım maliyetleri nedeniyle sağlık bakımının ulaştırılmasında yenilikçi yöntemlerin geliştirilmesi teşvik edilmektedir. Günümüzde, teknolojik imkanların ilerlemesiyle sağlık hizmeti sadece yüz yüze verilen fiziksel bir hizmetten öteye geçmiş, hastaların doğru bilgiye ulaşması, kişisel sağlık verilerine uzaktan erişim gibi imkanlarla çok daha geniş bir boyuta ulaşmıştır. E-sağlık hizmetleri arasında teletıp, hastalar tarafından raporlanan sonuçların kaydedildiği sistemler, giyilebilir tıbbi cihazlar, mobil uygulamalar ve çevrimiçi platformlar sayılabilir. Çalışmalarda hematolojik hastalığı olan bireyler ve sağlayıcılardan yüksek memnuniyet bildirimleri göstermesine rağmen e-sağlık hizmetleri modern tıba dahil edilmesi hala maliyet, yasal sorumluluk, geri ödeme ve gizlilik endişeleri dahil olmak üzere bazı engellerle karşı karşıyadır. Sağlık hizmetlerinin geleceğinin e-sağlık hizmetlerini içereceği öngörülmektedir. Hasta grubunun ihtiyaçlarını ve tercihlerini bilmeden herhangi bir bakım modelini klinik bir ortama başarıyla uygulamak zordur. Bu derlemede HKHN ve hematolojik kanser hastalarına yönelik geliştirilmiş elektronik sağlık hizmetlerinin kapsamı ve ilgili çalışmaların incelenmesi amaçlanmıştır.

*Yazışma Adresi: Dila Başcı, Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi- KİT Ünitesi Ankara, Türkiye

E-posta adresi: dila_ozpnr@hotmail.com

Gönderim Tarihi: 11 Kasım 2022. Kabul Tarihi: 13 Aralık 2022.

Yazar sırasına göre ORCID: 0000-0002-4281-8316; 0000-0003-0361-7498

Anahtar kelimeler: Hasta tarafından raporlanan sonuçlar, hematolojik kanserler, hematopoetik kök hücre nakli, mobil uygulama, teletıp

Abstract:

Hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) is an important therapy approach for hematological malignancies and other conditions. HSCT patients have an increased risk of morbidity and mortality due to various complications, including infection and graft versus host disease. Autologous and allogeneic stem cell transplant patients are at high risk for chronic and long-term complications. Traditional health care may have some limitations for chronic patients such as HSCT patients. Due to the increase in the number of chronic patients, the complexity of health services for this patient group and the increasing costs of care, the development of innovative methods of health care delivery is encouraged. Today, with the advancement of technological opportunities, health care has gone beyond just a face-to-face physical service and has reached a much wider dimension with opportunities such as patients' access to accurate information and remote access to personal health data. E-health services include telemedicine, systems for recording results reported by patients, wearable medical devices, mobile applications, and online platforms. Although studies show reports of high satisfaction from individuals and providers with hematological disease, the inclusion of e-health services in modern medicine still faces some barriers, including cost, legal liability, reimbursement, and privacy concerns. It is foreseen that health services will include e-health services in the future. It is difficult to successfully apply any care model to a clinical setting without knowing the needs and preferences of the patient group. In this review, it is aimed to examine the scope of electronic health services and related studies developed for HSCT and hematological cancer patients.

Key words: Patient reported outcomes, hematologic neoplasms, hematopoietic stem cell transplantation, mobile applications, telemedicine

1. Giriş

Hematopoetik kök hücre nakli (HKHN), hematolojik maligniteler ve diğer hastalıkların tedavisinde kullanılan önemli bir yöntemdir. Hem otolog hem de allojenik nakillerde, giderek daha yaygın olarak kullanılmaktadır (Arnaout vd., 2014). Son yirmi yılda, myeloablative olmayan veya düşük yoğunluklu hazırlık (Reduced intensity conditioning-RIC) rejimlerinin kullanımı, özellikle yaşlı hastalarda ve komorbiditesi olan hastalarda katlanarak artmıştır (Mohty ve Mohty, 2011). Ayrıca, akraba olmayan donörlerle genişletilmiş donör kayıt sistemleri, hastaların allojenik nakillere ulaşmasını oldukça erişilebilir hale getirmiştir (Arnaout vd., 2014; Gyurkocza, Rezvani ve Storb, 2010; Mohty ve Mohty, 2011).

HKHN önemli morbidite ve mortalite riski ile ilişkilidir. Enfeksiyon ve graft versus host hastalığı (GVHD) dahil olmak üzere çeşitli komplikasyonlar, ölüm ve morbiditenin önde gelen nedenleri olmaya devam etmektedir. HKHN alıcıları, kardiyovasküler bozukluklar, osteoporoz, diyabet, gelecekteki olası maligniteler ve diğer komplikasyonlar gibi yaşamı tehdit eden durumlar için risk altındadır. Kemoterapi, immünosupresif ilaçlar ve GVHD ile ilişkili organ hasarı, anoreksi, kas kütlesi kaybı ve yorgunluk durumlarını olumsuz etkiler. Ayrıca ağrı, yorgunluk ve depresyon gibi semptomlar sık görülür, bu durum hastaların yaşam kalitesini ve uzun dönem HKHN sonuçlarını olumsuz etkiler; ayrıca anksiyete ve depresyon gibi psikolojik rahatsızlıklara yol açabilir (Arnaout vd., 2014; Majhail vd., 2006; Preussler vd., 2020; Racioppi vd., 2021; Syrjala, Martin ve Lee, 2012).

Teknolojik imkanların ilerlemesi sağlık hizmetini de doğrudan etkilemiştir. Günümüzde sağlık hizmeti sadece yüz yüze verilen fiziksel bir hizmetten öteye geçmiş, hastaların doğru bilgiye ulaşması, kişisel sağlık verilerine uzaktan erişim gibi imkanlarla çok daha geniş bir boyuta ulaşmıştır. HKHN ve hematolojik kanser hastaları birçok istenmeyen durum ve komplikasyon açısından risk altında olan ve sürekli tıbbi bakım alması gereken riskli bir gruptur. Bu hastaların teşhis ve tedavi süreçlerinde beslenmeden hijyene kadar birçok konuda yaşam tarzı değişikliği yapmaları gerekmektedir. Hastalığın doğası ve tedavilerle ilişkili istenmeyen olaylar açısından risk altında olmaları nedeniyle sürekli bir tıbbi bilgi ihtiyacı gerektirmektedir. Bu derlemede HKHN ve hematolojik kanser hastalarına yönelik geliştirilmiş elektronik sağlık hizmetlerinin kapsamı ve ilgili çalışmaların incelenmesi amaçlanmıştır.

Hasta Katılımı ve Koordineli Bakım

Hasta katılımı, sağlık çıktılarını en üst düzeye çıkarmak veya hasta bakım deneyimlerini iyileştirmek için bir sağlık hizmeti sağlayıcısı veya kurumu ile iş birliği içinde, özellikle hastaların kendileri ile ilgili olan bakım süreçlerine aktif olarak katılmayı seçme arzusu ve yeteneği olarak tanımlanır (Khera vd., 2017; Preussler vd., 2020).

Bakım koordinasyonu, sağlık-tedavi hizmeti ulaştırma sistemindeki düşük kaliteli bakım ve verimsizliğe yönelik sorunları çözmeye yönelik sağlık hizmeti politikası girişimlerinin önemli bir önceliğidir. Sağlık hizmetlerinin uygun şekilde sunulmasına yardımcı olmak için bir hastanın bakımıyla ilgilenen iki veya daha fazla kişi (hasta dahil olmak üzere) arasında hasta bakım faaliyetlerinin planlı organizasyonu olarak tanımlanmaktadır. Daha az reçete hatası, daha az gereksiz veya tekrarlanan test ve tedaviler, daha az acil servis ziyareti ve önlenemez hastaneye yeniden yatışlar gibi artan klinik verimlilik iyi koordine edilmiş bakımın potansiyel faydalarıdır (Khera vd., 2017).

Elektronik Sağlık Hizmetleri

Son yıllarda, e-Sağlık, sağlık hizmetleri seçenekleri üzerinde önemli bir etkiye sahip olmuştur ve yakın gelecekte değişim ve gelişmelerin önemli bir itici gücü haline gelmesi muhtemeldir. Pek çok Avrupa ülkesi, kronik hastaların sayılarının artması, bu hasta grubuna yönelik olan sağlık hizmetlerinin karmaşıklığı ve artan bakım maliyetleri nedeniyle inovasyonu teşvik etmektedir (Leppla vd., 2021; Melchiorre, Papa, Quattrini, Lamura ve Barbabella, 2020).

E-Sağlıkla, kolaylaştırılmış bakım sunumuna yönelik çağrılar, sıklıkla uluslararası politika gündemlerine dahil edilir. Eldeki kanıtlar, e-Sağlığın inovasyonu teşvik etme yeteneğine sahip olduğunu göstermektedir (Leppla vd., 2021; Melchiorre, Papa, Quattrini, Lamura ve Barbabella, 2020). Özellikle kronik hastalar için entegre bakım modellerinin içine yerleştirilmiş e-Sağlık uygulamalarını değerlendiren çalışmalar, iyileştirilmiş klinik, davranışsal ve ekonomik sonuçlarla ilişkili olduklarını ortaya koymaktadır (Leppla vd., 2021; (World Health Organization [WHO], 2016).

Teletıp

Hastalara sağlık hizmeti sunmak ve sağlamak için telekonferans yöntemlerinin kullanılması teletıp olarak adlandırılır. Teletıp daha geniş "telesaglık" terimi altında sınıflandırılmasına rağmen, her kategorinin hangi tür teknolojiyi içerdiği konusunda hala karışıklıklar bulunmakla birlikte bu ifadeler bazen birbirinin

yerine kullanılabilir (Shah, Dwyer ve Badawy, 2021). Teletıp, teknolojinin sağlık hizmetlerinde herhangi bir şekilde kullanılması olarak tanımlanan tele-sağlığın bir alt kümesidir. Teletıp, yalnızca araştırma amaçlı olmaktan ziyade gerçek hastaların bakımı için kullanılır. Bu yöntem, toplumun artan kolaylık, verimlilik ve üretkenlik ihtiyacına paralel olarak gelişmiştir ve günümüzün en sık kullanılan teletıp seçenekleri arasında video konferans, e-posta, giyilebilir araçlar, cep telefonları ve diğer mobil uygulamalar yer almaktadır (Shah vd., 2021).

Hasta Tarafından Raporlanan Sonuçlar (patient-reported outcomes-PRO)

Hastalar tarafından raporlanan sonuçlar, hastaların nasıl hissettikleri, semptomlar, fiziksel işlevler ve yaşam kalitesi gibi kendileri tarafından doğrudan bildirilen işlevler hakkında bilgileri içerir. Birçok PRO anketi klinik araştırmalarda kullanılmak üzere tasarlanmış olsa da hastanın klinik durumunu değerlendirmek için PRO'ları düzenli klinik uygulamaya dahil etmeye yönelik artan bir ilgi vardır. Sağlık hizmetinin verilmesi sırasında doktorların hasta semptomlarının yaklaşık yarısını gözden kaçırdığını gösteren kanıtların bulunması bu eğilimin itici güçlerinden biridir (Basch vd., 2009; Care, Basch, Barbera ve Kerrigan, 2020). Hastaların kendi bildirdiği semptomların izlenmesi ve erken müdahalenin, özellikle komplike hastaların bakımında, HKHN dışındaki malignitelere sonuçları iyileştirdiği gösterilmiştir. Metastatik kanser hastalarını içeren daha önceki bir çalışmada, PRO'lar ile hasta takibi ve erken müdahale ile genel sağlığının arttığı gösterilmiştir (Basch vd., 2017). PRO ile geleneksel tıbbi bakımın birleştirilmesi daha iyi bir palyatif bakım ve semptom yönetimini sağlamış hem destekleyici hem de onkolojik tedavinin erken müdahalesini mümkün kılmıştır (Basch vd., 2017; Bevans vd., 2014; Racioppi vd., 2021).

Entegre sağlık bakım modeli, sağlık hizmeti paydaşlarını bir araya getirmeyi etkin ve sürekli bir sağlık hizmeti sağlamayı amaçlamaktadır. Entegre sağlık hizmetleri sunumu, nüfusun ve bireyin çok boyutlu ihtiyaçlarına göre tasarlanmış ve koordineli çok disiplinli bir ekip tarafından sunulan, yaşam boyu kaliteli hizmetlerin kapsamlı bir şekilde sunulmasını teşvik ederek insan merkezli sağlık sistemlerini güçlendirmeye yönelik bir yaklaşım olarak tanımlanmaktadır (World Health Organization [WHO], 2016).

E-Sağlık entegre bakım modelleri, allojenik HKHN hastalarının bakımını iyileştirme yöntemleri olarak da önemli bir potansiyel taşımaktadır. Bu bireyler komplikasyonlar açısından %70 ila %90 arasında yüksek risk taşıdıklarından sıkı izlem gerektirirler (Arnaout vd., 2014). Entegre bakım modellerine e-Sağlık çözümlerinin dahil edilmesi, sağlık durumlarındaki değişikliklerin erkenden, hatta taburcu olduktan sonra

fark edilmesi gibi, allojenik HKHN hastalarının daha iyi bakım ve destek almasını sağlayacaktır (Leppla vd., 2021).

Giyilebilir Tıbbi Cihazlar

Vücuda doğrudan takılabilen taşınabilir tıbbi veya sağlık elektronik cihazları şeklindeki giyilebilir cihazlar, sağlığı korumak için algılamak, kaydetmek, analiz etmek, düzenlemek ve müdahale etmek için kullanılabilir. Ayrıca, sağlık bakımında tanımlama, algılama, bağlantı, bulut hizmetleri ve depolama gibi çeşitli teknolojilerin desteğiyle hastalıkları tedavi etmek için kullanılabilir (Haghi, Thurow ve Stoll, 2017; Lu vd., 2020). Giyilebilir cihazlar, çok parametrelili, gerçek zamanlı, çevrimiçi, doğru ve akıllı algılama ve kendi kendine teşhis için kullanılacak insan fizyolojik ve patolojik bilgilerinin analizi sağlamak amacıyla hastanın yaşamsal bulgularını ve laboratuvar göstergelerini anında tespit etmenin yanı sıra egzersiz rehberliği, ilaç uygulama hatırlatıcıları vb. sağlamak için kullanılmaktadır (Haghi vd., 2017; Lu vd., 2020).

Giyilebilir teknolojilerin standart bir sağlık hizmeti müdahalesi olarak beş temel özelliği vardır: kablosuz olma, mobilite, etkileşim ve zekâ, sürdürülebilirlik ve dayanıklılık, kolay kullanım ve küçültme, giyilebilirlik ve taşınabilirlik. Giyilebilir cihazların tıp alanında uygulanması, önleyici (preventive), öngörücü (predictive), bireyselleştirilmiş (personalised) ve katılımcı (participative) tıp ile karakterize edilen 4P tıbbi paradigmasını takip eder (Lin, 2019; Lu vd., 2020). Giyilebilir tıbbi cihazlar, kolaylaştırıcı bir teknoloji ve bağlantılı sağlık hizmetlerinin ortaya çıkmasını kolaylaştıran kilit bir itici güç olarak önemli bir rol oynamaktadır. Bu cihazlardan gelen gerçek zamanlı tıbbi veriler, bir sağlık hizmeti sağlayıcısından daha fazla analiz veya geri bildirim için web ortamına iletilir (Lu vd., 2020).

Mobil Uygulamalar

Mobil cihazlar aracılığı ile sağlanan tıbbi ve halk sağlığı hizmetlerine mobil sağlık teknolojisi (mSağlık) adı verilmektedir. Aktif ve pasif değerlendirme ve izleme yoluyla, mSağlık uygulamaları hasta/sağlayıcı iletişimini ve değerlendirmesini geliştirme potansiyeline sahiptir. Hastalar tarafından raporlanan sonuçlar (PRO), akıllı telefon mobil uygulamaları aracılığıyla kaydedilebilir ve akıllı saatler gibi aktivite izleyiciler, kalp atış hızı ve adım sayıları gibi gerçek zamanlı fizyolojik verileri kayıt edebilir (Racioppi vd., 2021).

HKN'deki mSağlık araştırmaları sınırlı olsa da kanser hastaları için bu müdahalelerin tasarımı ve kullanılabilirliği üzerine yapılan diğer çalışmalar, mSağlık müdahalelerinin fayda, kolaylık, bireyselleştirilmiş bilgilere daha iyi erişim, daha fazla sağlık bilinci ve diğer kullanıcılar-sağlık profesyonelleri ile bağlantı kurma

yeteneğiyle ilişkili olduğunu ortaya çıkarmıştır (Leppla vd., 2020). Ayrıca, teletıp ve mSağlık, COVID-19 pandemisi bağlamında önemli bir konu olan uzun süreli hastane maruziyetiyle ilişkili riski azaltmak için hassas hastalara (örneğin yaşlı kişiler ve kanser hastaları) bakım vermek için önemli teknikler haline gelmektedir (Chaet, Clearfield, Sabin ve Skimming, 2017; Leppla vd., 2020).

Tablo 1- E-Sağlık ve Mobil Uygulama Çalışmaları

Çalışmanın Adı	Çalışmanın Amacı ve Kapsamı	Çalışmanın Sonucu
Hematopoitik Kök Hücre Nakli Hastalarında Yeni Bir mHealth Uygulamasının Fizibilitesinin Değerlendirilmesi (Raciooppi vd., 2021)	Advers olayların daha erken saptanması, erken müdahale ile HKHN hastalarının semptomlarının ve genel sağlığının izlenmesini potansiyel olarak geliştirmesidir.	Uygulamanın daha sık kullanımı yemek/öğün tamamlamanın artması, kalp hızının azalması ve hastanede kalış süresinin kısalması ile ilişkilendirildi. Semptom şiddetine ilişkin değerlendirmeler hastanede kalış süresi ve kronik graft-versus-host hastalığının gelişimi ile önemli ölçüde ilişkiliydi.
Basılı ve mobil uygulama kişiselleştirilmiş hayatta kalma bakım planı araçları tasarımında hematopoitik kök hücre transplantasyonu hastalarını ve bakım verenleri dahil etmek (Preussler vd., 2020)	INSPIRE (Bilgi ve Kaynaklarla Etkileşimli Hayatta Kalma) programı, erişkin HKHN hastaları için mobil uygulama, web sitesi, sağlık eylem planı ve bireyselleştirilmiş sağkalm (survivorship) bakım planlarını içerir. Çalışmada programdan yaralanan hasta ve bakım vericilerin görüşleri incelenmiştir.	Hastaları ve bakım verenleri süreçlere dahil etmek, HKHN bakımını iyileştirmek için tasarlanmış araçları optimize etmek için çok değerlidir. Hastaların bireysel tedavi geçmişine ve gerekli takip bakımına göre uyarlanmış basılı, çevrimiçi ve mobil tabanlı araçlar, bakım için rehberlik sağlayabilir.

Allojeneik hematopoietik kök hücre nakli sonrası takip bakımı ve e-Sağlık desteğine ilişkin klinisyenler ve hastaların bakış açıları: SMiLe çalışmasının bir parçası olarak karma yöntemler bağlamsal bir analiz (Leppla vd., 2020)	eSağlık (SMiLe) tarafından kolaylaştırılan kök hücre naklinde entegre bir bakım modelinin etkinliğini geliştirmek, uygulamak ve test etmek.	Hastalar semptomları tanıma ve bunlara göre hareket etme konusunda güvensizlik bildirdiler. Paydaşlar kronik bakım odaklı bir yaklaşıma istekli ve eSağlık desteğine açıktır. Bağlamsal bilgiler, SMiLe modelinin geliştirilmesi ve uygulanması için bir temel sağlar.
Rutin Kanser Tedavisi Sırasında Semptom İzleme İçin Hasta Tarafından Bildirilen Sonuçları Değerlendiren Bir Araştırmanın Genel Sağlık Sonuçları (Basch vd., 2017)	Elektronik hasta tarafından bildirilen semptom izleme (ePRO) ile standart bakım ile ilişkili genel sağlık karşılaştırılması amaçlanmıştır.	ePRO ile takip edilen hastaların sağkalımı daha uzun izlendi. ePRO, tam kapsamlı kanser bakımının bir parçası olarak uygulama için düşünülebilir.
Hematopoietik Kök Hücre Nakli Yapılan Hastalar İçin Bir Mobil Sağlık Uygulaması (Roadmap 2.0): Aile Bakım Verenlerinin Bakış Açılı ve Tasarım Konusu Üzerine Niteliksel Çalışma (Chaar vd., 2019)	HKHN uygulanan hastaların bakım vericilerinin algı ve görüşleriyle BMT Roadmap uygulamasının ayaktan tedavi ortamına uyarlanmasının araştırılması	Hematopoietik kök hücre nakli aile bakım vericilerinin yaşamlarında dengeyi korurken karşılaştıkları birçok önceliğin daha iyi anlaşılmasını sağladı. Bulgular, Roadmap 2.0'nin ayaktan tedavi ortamına genişletilmesinin bakım vericilere kritik destek sağlayabileceğini ve HKHN bakım verenlerin iyilik halini arttıracak ve bakım vermeye ilişkin stresi azaltabilecek olumlu faaliyetlere

			ilgi duyduğunu ve bunlara katılmaya istekli olduğunu göstermektedir.
COVID-19 Sırasında Hematopoietik Hücre Nakli Sonrası Evde Takip İçin Kullanımı: Prospektif Çalışma (Mussetti vd., 2021)	Pandemisi COVID-19 salgını sırasında taburcu olduktan sonraki ilk haftalarda, HKHN hastalarının takibi için bir tele-sağlık platformunun kullanımını test etmek.	COVID-19 salgını sırasında taburcu olduktan sonraki ilk haftalarda, HKHN hastalarının takibi için bir tele-sağlık platformunun kullanımını test etmek.	Telesağlık sistemlerinin nakil sonrası erken dönemde hem tıbbi hem de psikolojik açıdan hekimler ve hastalar için uygulanabileceğini göstermiştir. Özellikle yaşlı erişkin hastalar için böyle bir sistemin uygulanabilirliği için teknolojik sorunlar hala bir zorluk temsil ediyor. Kullanımı daha kolay teknolojiler, gelecekte bu ortamda telesağlık sistemlerinin kullanımı genişletmeye yardımcı olabilir.
Hematopoietik Hücre Nakli Yapılan Hastaların Bakım Verenlerinin Elektronik Sağlık Kayıt Portalı Kullanımı: Devletler Ulusal Anket Çalışması (Gupta vd., 2021)	Hasta ve bakım verenleri tarafından elektronik sağlık sistemi hasta portalı kullanımının yaygınlığını ve ayrıca portal kullanımıyla ilişkili potansiyel faktörleri araştırmak.	Hasta ve bakım verenleri tarafından elektronik sağlık sistemi hasta portalı kullanımının yaygınlığını ve ayrıca portal kullanımıyla ilişkili potansiyel faktörleri araştırmak.	Çok değişkenli modeller, bakım verenler tarafından elektronik sağlık sistem portallarının kullanımının, bir ebeveyne bakan, hasta ile ikamet eden ve daha fazla bakım veren depresyonu yaşayan genç, evli, düşük gelirli bakıcılarda daha olası olduğunu göstermiştir. Elde edilen bulgular, giyilebilir cihazlar ve mobil sağlık dahil olmak üzere bilgi desteği veya müdahale için bakıcıların teknoloji kullanımına ilişkin gelecekteki araştırmalar için yollar açabilir.

Allojenik Hematopoietik HKHN alıcıları arasında ev bazlı Çalışma katılımcıları, HS'yi kabul Hücre Nakli Sonrası Ev spirometri (HS) nin kullanılabilirlik ve edilebilir ve kullanımı kolay buldu. HS Tabanlı Spirometri uzaktan kabul edilebilirliğini anlamak için gerçekleştirmek için bazı değiştirilebilir izleme: Kabul Edilebilirlik ve boylamsal, karma yöntemler teknik engeller belirlendi; bununla Kullanılabilirliğin Karma çalışması tasarlamak. birlikte, hastanın bakış açısından Yöntemlerle Karma çalışması tasarlamak. pulmoner taramanın daha geniş bir Değerlendirilmesi Karma çalışması tasarlamak. şekilde uygulanması mümkündür. (Sheshadri vd., 2022)

Kardiyovasküler Hastalık 4 haftalık uzaktan risk tabanlı Katılımcılar çalışmaya katıldıkları için Riski Altındaki izlemenin (kan basıncı monitörü, memnundu ve cihazları kullanırken Hematopoietik Kök Hücre tartı, oksimetre, glukometre, nabız) kendilerini rahat hissettiler. Nakli Sağ Kalanlarında uygulanabilirliğini ve kabul Katılımcıların %90'ından fazlası Kardiyovasküler Risk edilebilirliğini incelemek. çalışmanın kendilerini motive ettiğini ve Faktörlerini İzlemek İçin Bir sağlık hizmetlerine dahil ettiğini bildirdi TeleSağlık Platformu ve %85'ten fazlası çalışmanın sağlık hedeflerini desteklediğini, sağlık Kullanmanın hedeflerini desteklediğini, sağlık Uygulanabilirliği ve Kabul koşullarını öğrenmelerine ve Edilebilirliği (Chang vd., yönetmelerine yardımcı olduğunu ve 2020) sağlık hizmetlerine erişimlerini artırdığını kabul etti.

Bu bulgular, artan bu hasta popülasyonunda kardiyovasküler hastalık yükünü azaltmak için yenilikçi risk temelli ve uzaktan müdahalelerin temelini oluşturabilir.

HKHN hastaları için standartlaştırılmış elektronik hasta tarafından bildirilen sonuçların uygulanabilirliği ve geçerliliği hakkında sınırlı araştırma vardır (Tablo 1). Tedaviyle ilgili birden fazla komplikasyon riski altında

olan bir popülasyon olarak, HKHN hastaları mSağlık uygulamasından ve daha fazla hasta takip edilmesinden yararlanabilir. HKHN hastaları için mobil uygulama ile ilgili yeni bir ön çalışma, bunun uygulanabilir olduğunu göstermiştir (Arnaout vd., 2014; Racioppi vd., 2021).

Çevrimiçi platformlar (Web Siteleri)

Tablo 2- Çevrimiçi Platformlar

Organizasyon	İçerik	Web adresi
• Uluslararası Miyelom Vakfı	Hastalara, bakım verenlere, sağlık profesyonellerine ve araştırmacılara yönelik bilgi sağlamayı amaçlar.	www.myeloma.org
• Lösemi ve Lenfoma Derneği	Hastalara, bakım verenlere, sağlık profesyonellerine ve araştırmacılara yönelik bilgilendirme	www.lls.org
• Ulusal Kapsamlı Kanser Ağı	Hastalar ve sağlık profesyonelleri için tedavi kılavuzları	www.nccn.org
• Kemik İliği Vakfı	Kök hücre nakil hastaları için sosyal ve finansal destek grupları oluşturulması	www.bonemarrow.org
• Be the Match	Kemik iliği nakil hastaları, bakım verenleri ve sağlık profesyonelleri ve kemik iliği bağışçısı olmak isteyenler için bilgiler	www.bethematch.org

Hasta destek organizasyonları hastalar ve yakınları için kapsamlı bir rehber ve destek sağlamaktadır. Bu kaynaklar genel olarak nakil öncesi eğitimden nakil sonrası bakımına kadar olan eğitimleri kapsamaktadır (Tablo 2). Hastalığa özgü topluluklar genellikle nakil öncesi eğitime daha fazla önem verir. Bunlar arasında Uluslararası Miyelom Vakfı (@IMFmyeloma) ve Lösemi ve Lenfoma Derneği (@LLSusa) bulunmaktadır. Ulusal Kapsamlı Kanser Ağı (@NCCNnews), hastalara hematolojik ve onkolojik kanserlerin çoğunu kapsayan kapsamlı kılavuzlar sunmaktadır (Katz vd., 2016; Patel ve Majhail, 2018). Bu kılavuzlar, sık sorulan sorular ve cevaplar, hastaya özel illüstrasyonları, terim ve kısaltma sözlüklerini içerir. Sosyal medya, hastalığa özgü hashtag'lerin uygun kullanımı yoluyla hastalar ve araştırmacılar için özel bir fayda

sağlamıştır. Nadir hematolojik kanseri olan hastalar için geçerli olan bu hashtag'ler gelişen çevrimiçi sohbeti organize etmeye ve aranabilir hale getirmeye yardımcı olmuştur ve bilginin hızlı bir şekilde yayılmasına yol açmıştır. İlgili alanlarına yönelik ilgi çekici konulara veya daha verimli tartışmalara olanak sağlamıştır. Bu tür nadir hematolojik kanseri olan hastalar için, geleneksel bir destek grubu bulmak sıklıkla mümkün değildir ve bu nedenle web tabanlı organizasyon ve etkileşimler ilgi çekmektedir. Hematopoetik kök hücre nakli aracılığıyla hastalara yardımcı olan çeşitli destek kuruluşları oluşturulmuştur. Bunlar arasında, nakil hastalarının, ailelerinin ve bakıcılarının ihtiyaçlarını karşılamak için kaynaklar sağlayan Kemik İliği Vakfı (@BoneMarrowFdn) bulunmaktadır. Ayrıca; Be the Match ve NBMT Link, özellikle coğrafi zorlukları olan hastalar için son derece kullanışlı ve kolaylık sağlayan telefon destek gruplarını içerir (Katz vd., 2016; Patel ve Majhail, 2018).

Elektronik sağlık hizmetlerinin önündeki engeller

Çalışmalarda hematolojik hastalarda ve sağlayıcılardan yüksek memnuniyet bildirimleri göstermesine rağmen e-sağlık hizmetleri modern tıpa dahil edilmesi hala maliyet, yasal sorumluluk, geri ödeme ve gizlilik endişeleri dahil olmak üzere örgütsel engellerle karşı karşıyadır (Nebeker vd., 2017; Shah vd., 2021). Yaş, bilgisayar okuryazarlığı ve eğitim gibi hasta engelleri de elektronik sağlık hizmetlerinin evrensel olarak uygulanmasını zorlaştırmaktadır. Ayrıca yetersiz ağ genişliği, teknoloji kullanımı zayıf personel ve lisanslama sorunları da dahil olmak üzere teknolojik engeller elektronik sağlık hizmetlerinin kapsamını sınırlar. İngilizce dışındaki dillerde kaynakların mevcudiyeti, telefon kullanımı, yüz yüze ziyaretlerin etkinliği ve e-konsültasyon yoluyla sağlanan bakımın kalitesi ile ilgili önemli endişeler de vardır. Teletıbbın fizibilitesi açısından hem personel hem de ekipman için finansman, gizlilik endişeleri, internet bağlantısı ve ev kaydı ele alınmalıdır. Elektronik sağlık hizmetlerinin maliyet etkinliği ulaştırıldığı durumlara göre değiştiğinden, teletıp kullanımıyla hasta sonuçlarında iyileşmeyi doğrulamak için daha fazla araştırma yapılması gerekmektedir. Etik ve yasal kaygılar, teletıp kullanımına ilişkin sağlık hizmetlerinin birçok alanında hızla yayılmasını geciktirmiştir (Chaet vd., 2017; Nebeker vd., 2017; Shah vd., 2021). Özellikle; veri gizliliği, hasta gizliliği, hekim-hasta ilişkileri ve bilgilendirilmiş onam, ele alınması gereken alanlardır. Veri yönetiminin düzgün bir şekilde yürütülmesi için daha fazla çalışma yapılmalıdır. Sonuçlar veya riskler, pratikte teletıp kullanan hastalara ve doktorlara açıkça iletilmelidir. Teletıp engellerine rağmen, hematoloji alanında yüz yüze görüşmelere göre daha çekici olabilmektedir (Chaet vd., 2017; Nebeker vd., 2017; Shah vd., 2021).

Sonuç

Otolog ve allojenik kök hücre nakil hastaları kronik ve uzun vadeli komplikasyonlar için yüksek risk altındadırlar. Uzun süreli sonuçları iyileştirmek için davranışsal ve psikososyal destek sağlayan kapsamlı bir takip bakımına ihtiyaç duyarlar. Sağlık hizmetlerinin geleceğinde e-sağlık hizmetlerini içereceği öngörülmektedir. Son dönem hasta popülasyonlarının ihtiyaçlarını ve tercihlerini bilmeden herhangi bir bakım modelini klinik bir ortama başarıyla uygulamak zordur. Bu derleme, e-sağlık' ın sağlık hizmetlerinin geleceğinde merkezi bir rol oynayacağı öngörüsüyle hazırlanmıştır. E-sağlık hizmetleri tıbbi bir ortamda daha geniş bir şekilde uygulanmasında teknolojik konular engel teşkil etmektedir ve bu konular gelecekteki çalışmalar için dikkate alınmalıdır. Bununla birlikte, gerekli teknolojinin herhangi bir klinik ortama başarılı bir şekilde uygulanabilmesi için hedef kitlenin kapsamlı bir şekilde analiz edilmesi gerekliliği unutulmamalıdır. HKHN hastalarında nakil sonrası evde bakımda ihtiyaçlarını destekleyecek elektronik sağlık uygulamalarına yönelik ileri çalışmalara ihtiyaç vardır.

Kaynaklar

- Arnaout, K., Patel, N., Jain, M., El-Amm, J., Amro, F., ve Tabbara, I. A. (2014). Complications of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Investigation*, 32(7), 349-362. <https://doi.org/10.3109/07357907.2014.919301>
- Basch, E., Deal, A. M., Dueck, A. C., Scher, H. I., Kris, M. G., Hudis, C., ... Schrag, D. (2017). Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 318(2), 197-198. <https://doi.org/10.1001/jama.2017.7156>
- Basch, E., Jia, X., Heller, G., Barz, A., Sit, L., Fruscione, M., ... Schrag, D. (2009). Adverse symptom event reporting by patients vs clinicians: Relationships with clinical outcomes. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(23), 1624-1632. <https://doi.org/10.1093/jnci/djp386>.
- Bevans, M. F., Mitchell, S. A., Barrett, J. A., Bishop, M. R., Childs, R., Fowler, D., ... Yang, L. (2014). Symptom distress predicts long-term health and well-being in allogeneic stem cell transplantation survivors. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 20(3), 387-395. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2013.12.001>

- Care, M., Basch, E., Barbera, L., ve Kerrigan, C. L. (2020). Implementation of patient-reported outcomes in routine. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 122-134.
- Chaar, D., Shin, J. Y., Mazzoli, A., Vue, R., Kedroske, J., Chappell, G., ... Choi, S. W. (2019). A mobile health App (Roadmap 2.0) for patients undergoing hematopoietic stem cell transplant: Qualitative study on family caregivers' perspectives and design considerations. *JMIR mHealth and uHealth*, 7(10). <https://doi.org/10.2196/15775>
- Chaet, D., Clearfield, R., Sabin, J. E., ve Skimming, K. (2017). Ethical practice in telehealth and telemedicine. *Journal of General Internal Medicine*, 32(10), 1136-1140. <https://doi.org/10.1007/s11606-017-4082-2>
- Chang, E., Lukuridze, A., Echevarria, M., Teh, J. B., Chanson, D., Ky, B., ... Armenian, S. H. (2020). Feasibility and acceptability of using a telehealth platform to monitor cardiovascular risk factors in hematopoietic cell transplantation survivors at risk for cardiovascular disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 26(6), 1233-1237. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2020.02.027>
- Gupta, V., Raj, M., Hoodin, F., Yahng, L., Braun, T., ve Choi, S. W. (2021). Electronic health record portal use by family caregivers of patients undergoing hematopoietic cell transplantation: United States national survey study. *JMIR Cancer*, 7(1), 1-14. <https://doi.org/10.2196/26509>
- Gyurkocza B, Rezvani A, Storb RF. (2010). Allogeneic hematopoietic cell transplantation: the state of the art. *Expert Review of Hematology*, 3(3), 285-299. <https://doi.org/10.1586/ehm.10.21.Allogeneic>
- Haghi, M., Thurow, K. ve Stoll, R. (2017). Wearable devices in medical internet of things: Scientific research and commercially available devices. *Healthcare Informatics Research*, 23(1), 4-15. <https://doi.org/10.4258/hir.2017.23.1.4>
- Katz, M. S., Utengen, A., Anderson, P. F., Thompson, M. A., Attai, D. J., Johnston, C., ... Dizon, D. S. (2016). Disease-specific hashtags for online communication about cancer care. *JAMA Oncology*, 2(3), 392-394. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2015.3960>
- Khera, N., Martin, P., Edsall, K., Bonagura, A., Burns, L. J., Juckett, M., ... Majhail, N. S. (2017). Patient-centered care coordination in hematopoietic cell transplantation. *Blood Advances*, 1(19), 1617-1627. <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2017008789>

- Leppla, L., Hobelsberger, S., Rockstein, D., Werlitz, V., Pschenitza, S., Heidegger, P., ... Zeiser, R. (2021). Implementation Science Meets Software Development to Create eHealth Components for an Integrated Care Model for Allogeneic Stem Cell Transplantation Facilitated by eHealth: The SMILe Study as an Example. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(1), 35-45. <https://doi.org/10.1111/jnu.12621>
- Leppla, L., Mielke, J., Kunze, M., Mauthner, O., Teynor, A., Valenta, S., ... De Geest, S. (2020). Clinicians and patients perspectives on follow-up care and eHealth support after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: A mixed-methods contextual analysis as part of the SMILe study. *European Journal of Oncology Nursing*, 45(December 2019), 101723. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101723>
- Lin, B. (2019). Wearable smart devices for P4 medicine in heart disease: Ready for medical cyber-physical systems? *OMICS A Journal of Integrative Biology*, 23(5), 291-292. <https://doi.org/10.1089/omi.2019.0059>
- Lu, L., Zhang, J., Xie, Y., Gao, F., Xu, S., Wu, X., ... Ye, Z. (2020). Wearable health devices in health care: Narrative systematic review. *JMIR mHealth and uHealth*, 8(11), e18907. <https://doi.org/10.2196/18907>
- Majhail, N. S., Weisdorf, D. J., Defor, T. E., Miller, J. S., McGlave, P. B., Slungaard, A., ... Burns, L. J. (2006). Long-term results of autologous stem cell transplantation for primary refractory or relapsed Hodgkin's lymphoma. *Biology of Blood and Marrow Transplantation : Journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 12(10), 1065-1072. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2006.06.006>
- Melchiorre, M. G., Papa, R., Quattrini, S., Lamura, G., ve Barbabella, F. (2020). Integrated Care Programs for People with Multimorbidity in European Countries: EHealth Adoption in Health Systems. *BioMed Research International*, 2020. <https://doi.org/10.1155/2020/9025326>
- Mohty, B., ve Mohty, M. (2011). Long-term complications and side effects after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: An update. *Blood Cancer Journal*, 1(4), e16-5. <https://doi.org/10.1038/bcj.2011.14>

- Mussetti, A., Salas, M. Q., Condom, M., Antonio, M., Ochoa, C., Ivan, I., ... Sureda-Balari, A. (2021). Use of telehealth for domiciliary follow-up after hematopoietic cell transplantation during the covid-19 pandemic: Prospective pilot study. *JMIR Formative Research*, 5(3), 3-6. <https://doi.org/10.2196/26121>
- Nebeker, C., Harlow, J., Espinoza Giacinto, R., Orozco-Linares, R., Bloss, C. S., ... Weibel, N. (2017). Ethical and regulatory challenges of research using pervasive sensing and other emerging technologies: IRB perspectives. *AJOB Empirical Bioethics*, 8(4), 266-276. <https://doi.org/10.1080/23294515.2017.1403980>
- Patel, S. S., ve Majhail, N. S. (2018). Social media and hematopoietic cell transplantation: a review of online resources and communities. *Current Hematologic Malignancy Reports*, 13(6), 576-580. <https://doi.org/10.1007/s11899-018-0487-1>
- Preussler, J. M., Denzen, E. M., Majhail, N. S., Baker, K. S., McCann, M., Burns, L. J., ... Syrjala, K. L. (2020). Engaging hematopoietic cell transplantation patients and caregivers in the design of print and mobile application individualized survivorship care plan tools. *Supportive Care in Cancer*, 28(6), 2805-2816. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05114-3>
- Racioppi, A., Dalton, T., Ramalingam, S., Romero, K., Ren, Y., Bohannon, L., ... Sung, A. D. (2021). Assessing the Feasibility of a Novel mHealth App in Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. *Transplantation and Cellular Therapy*, 27(2), 181.e1-181.e9. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2020.10.017>
- Shah, A. C., O'Dwyer, L. C., ve Badawy, S. M. (2021). Telemedicine in Malignant and Nonmalignant Hematology: Systematic Review of Pediatric and Adult Studies. *JMIR MHealth and UHealth*, 9(7). <https://doi.org/10.2196/29619>
- Sheshadri, A., Makhnoon, S., Alousi, A. M., Bashoura, L., Andrade, R., Miller, C. J., ... Peterson, S. K. (2022). Home-based spirometry telemonitoring after allogeneic hematopoietic cell transplantation: mixed methods evaluation of acceptability and usability. *JMIR Formative Research*, 6(2). <https://doi.org/10.2196/29393>

Syrjala, K. L., Martin, P. J., ve Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746-3751.
<https://doi.org/10.1200/JCO.2012.42.3038>

World Health Organization [WHO]. (2016). Integrated care models: an overview. *Health Services Delivery Programme*, January 2016, 31 02 Eylül 2022 tarihinde
[http://www.euro.who.int/pubrequest%0Ahttp://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/32247/5/Integrated-care-models overview.pdf%0Ahttp://www.euro.who.int/_](http://www.euro.who.int/pubrequest%0Ahttp://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/32247/5/Integrated-care-models%0Ahttp://www.euro.who.int/_) adresinden eriřildi.