

Multiple Sklerozlu Hastalarda Hastalık Modifiye Edici İlaç Tedavisine Uyumu Etkileyen Faktörler

Öznur ERBAY* Öznur USTA YEŞİLBAKAN** Ayşenur YÜCEYAR***

Öz

Amaç: Araştırma MS hastalarının hastalık modifiye edici ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır. **Yöntem:** Tanımlayıcı türdeki bu araştırma Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS polikliniğinde Temmuz 2016-Şubat 2017 tarihleri arasında, araştırma sınırlıklarına uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 198 MS hastası ile yürütülmüştür. Araştırmanın verileri; araştırmacı tarafından hazırlanan Birey Tanıtım Formu, Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi, Yorgunluk Şiddeti Ölçeği, Öz Etkililik/Yeterlik Ölçeği ve Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu kullanılarak toplanmıştır. **Bulgular:** Hastaların %59.6'sı ilaç tedavisine uyumlu, %40.4'ü ilaç tedavisine uyumsuz olarak bulunmuştur. Avonex ilaç tedavisine uyum en yüksek olarak belirlenmiş, uyumsuz hastaların ilaç tedavilerini en çok atlama veya unutmaya nedeni "Hafıza (bellek) sorunları" olarak saptanmıştır. Hastaların sosyo-demografik ve hastalığa ilişkin özellikleri ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Hastaların başa çıkma tutumları, yorgunluk ve öz etkililik/yeterlik düzeyi ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. **Sonuç ve Öneriler:** MS hastalarının ilaç tedavisine uyumu düşük olarak bulunmuş ve bunu etkileyen bazı sosyal, fiziksel ve bilişsel nedenlerin olduğu saptanmıştır. **Anahtar Kelimeler:** Multiple Skleroz, Tedaviye Uyum, Hemsirelik.

Abstract

Factors That Affect Adherence of Disease-Modifying Therapy in Patients with Multiple Sclerosis

Objective: This study was conducted to investigate factors that influence adherence of disease-modifying therapy in Multiple Sclerosis patients. **Methods:** This descriptive study was conducted with 198 MS patients who meeting the inclusion criteria and accepting to participate in Ege University Faculty of Medicine, Department of Neurology, MS clinic between July 2016 and February 2017. Data were collected by using Individual Identification Form prepared by the researcher that including the sociodemographic characteristics, The Multiple Sclerosis Treatment Adherence Questionnaire (MS-TAQ), Fatigue Severity Scale, The Self Efficacy Scale and The Brief COPE.

Results: Patients were adherent to therapy (59.6%) and 40.4% of patients were nonadherent to therapy. Avonex were significantly more adherent than other treatments and "Memory problems" have been found the most reason of missing or forgetting medication treatment in nonadherent patients. There was significant difference between medication adherence and some socio-demographic characteristics and characteristics of the disease. There was no significant difference between coping attitudes, fatigue and self efficacy level and medication adherence. **Conclusion:** As a result, patients' adherence with medication treatment was found low and there were some social, physical and cognitive reasons affecting it.

Keywords: Multiple Sclerosis, Medication Adherence, Nursing.

Geliş tarihi: 22.07.2017 **Kabul tarihi: 22.02.2018**

Multiple Skleroz (MS), merkezi sinir sisteminin kronik otoimmün bir hastalığı olup, bir dizi potansiyel fiziksel ve bilişsel belirtiler ile ilişkili, genç erişkinlerde nörolojik engelliliğin en yaygın travmatik olmayan nedenlerinden biridir (Conway ve Cohen, 2010; Waxman, 2006).

MS hastalığı, dünya çapında 1-2.5 milyon arasında değişmekle birlikte ABD'de yaklaşık 400.000 kişiyi etkilemektedir. Kadınlarda erkeklere göre iki kat fazla ve en çok 20-40 yaşlar arasında görülmektedir. MS insidansı Kuzey Avrupa, Kanada, ABD'nin kuzeyi başta olmak üzere ılıman kuşakta daha fazla görülmektedir. Türkiye'de MS prevalansı ve insidansı bilinmemektedir. Ancak, prevalansın 35-45/100.000 olduğu ve dolayısıyla 30-35.000 bireyi etkilediği düşünülmektedir (Mirza, 2002). MS hastalığının kesin tedavisi bulunmamakla birlikte tedavi yönetimi yaşam boyunca hastalık ve semptom yönetimini içermektedir (Bishop ve Frain, 2011). Hastalık nöksleri Hastalık Modifiye Edici Tedavi ile (DMT-Disease Modifying Therapy) kontrol altına alınmaktadır. Tedavide birinci basamakta kullanılan DMT ilaçları; interferon beta-1a [Avonex®, Rebif®], interferon beta-1b [Betaferon®, Extavia®] ve glatiramer asetat [Copaxone®]'dir. DMT ile erken tedavi, hastalığın nöks sıklığını, sakatlığın ve engelliliğin ilerlemesini ve hastaneye yatma sıklığını azaltır (Ozura, Kocav ve Segal, 2013).

Uyum, hastaya uygun olarak belirli aralıklarla verilen bir doz rejimini, hastanın uygulaması eylemidir (Patti, 2010). 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. İlaç tedavisine uyum, hastaların tedaviden üst düzeyde yararlanması için gereklidir. Uyumsuzluk ya da ilaç tedavisine kötü uyum, tedavinin başarısız olması ve maliyetlerin artması gibi sonuçlara neden olabilmektedir (De Geest ve Sabaté, 2003). DMT ile tedavi edilen hastalarda uyum oranları değişkenlik göstermektedir. Yapılan farklı araştırmalar, DMT ile tedavi edilen hastalarda uyumsuzluk oranı %6-46 arasında değişmekte olduğunu göstermektedir (Ozura ve ark., 2013). Klinik uygulamalı MS ilaç tedavisine uyum çalışmaları, hastaların tedaviyi bırakma olasılığının en yüksek olduğu dönemin ilk 6 aylık süreç olduğunu göstermiştir (Patti, 2010).

MS'li hastalarda ilaç tedavisine uyumsuzluğa neden olan pek çok faktör bulunmaktadır. Wicks ve Massagli'nin (2011) yaptığı araştırmada hastalar tarafından bildirilen en önemli faktörler; DMT uygulamasını unutmak (%58), almak istememek (%22) ya da yorgun hissetmek (%16) olarak belirlenmiştir. Uyumsuzluğa yol açan diğer faktörler ise; cilt reaksiyonları (%5), enjeksiyon yerinde ağrı (%7), enjeksiyon ile ilişkili anksiyete (%3) ve enjeksiyon için başkasının yardımına ihtiyaç duymak (%4) olarak saptanmıştır. İlaç tedavisine uyumu ölçmek için altın standart bulunmamakla birlikte literatürde uyumu değerlendirmek için üç temel yöntemin kullanıldığı görülmektedir. Bu yöntemler; hastanın kendi ifadesi, başkalarının söyledikleri ve klinik gözlemlerdir (Misdrabi, Liorca, Lancon ve Bayle, 2002). Araştırmaların bazılarında reçete

* Uzman Hemşire, Ege Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, oznurerbay@gmail.com ** Doç.Dr., Ege Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İzmir, ***Prof. Dr., Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, Nöroloji Anabilim Dalı, İzmir

edilen doz sayısının %80'inden, başka araştırmalarda ise %90'ından azını kullanma, birkaç çalışmada ise tek bir dozun bile atlanması ilaç uyumsuzluğu olarak tanımlanmıştır (Krueger, Berger ve Felkey, 2005).

İlaç tedavisine uyum, hastaların tedavilerinden tam olarak yarar görebilmeleri için önemlidir. MS ilaç tedavisine zayıf uyum, olumsuz sonuçlara sebep olmaktadır. MS ilaç tedavisinde oluşacak uzun kesintiler, hastalarda nüks riski olasılığını artıracaktır (AL-Sabbagh, Bennett, Kozma, Dickson ve Meletiche, 2008). Diğer kronik hastalıkların yanında MS'de de tedaviye uyumsuzluk ya da zayıf uyum yaygındır ve uyumun iyileştirilmesi önemli bir tedavi hedefi olarak tanımlanmalıdır (Patti, 2010). Bu bilgiler ışığında yapılan bu çalışmada, MS hastalarında ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörler ve tedaviye uyumda hastaların başa çıkma tutumları, yorgunluk ve öz etkililik/yeterlik düzeyinin etkili olup olmadığı tespit edilerek hastalara uygun iyileştirme stratejilerinin belirlenmesini sağlamada bu alanda çalışan sağlık profesyonellerine yardımcı olmak amaçlanmaktadır.

Yöntem

Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma Temmuz 2016-Şubat 2017 tarihleri arasında Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS polikliniğinde yürütülmüştür.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Nöroloji Anabilim Dalı MS polikliniğinde izlenen MS hastaları oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini ise araştırmaya katılmayı kabul eden, en az 1 aydır hastalık modifiye edici ilaç tedavisi uygulanan, son atak döneminin üzerinden en az 30 gün geçmiş, nörolog tarafından değerlendirilen Expanded Disability Status Scale (EDSS)'ye göre puanı 6.5 ve altı olan, Türkçe okuma, konuşma ve yazma ile ilgili sorunu olmayan, 18 yaş ve üstü MS hastaları oluşturmuştur.

Veri Toplama Araçları

Araştırmanın ilk aşamasında MS-TAQ anketinin dil ve kapsam geçerliği sağlanmış, ikinci aşamada ise araştırma verileri; sosyo-demografik değişkenler ve hastalık ile ilgili değişkenlerin yer aldığı Birey Tanıtım Formu, Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi (MS-TAQ), Yorgunluk Şiddeti Ölçeği, Öz Etkililik/Yeterlik Ölçeği ve Başa Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu araştırma sınırlılıklarına uyan ve araştırmaya katılmayı kabul eden MS hastalarına araştırmacı tarafından yüz yüze görüşülerek doldurulmuştur.

Birey Tanıtım Formu: Literatürdeki benzer çalışmalar göz önüne alınarak hazırlanan bu form, hastaların sosyo-demografik (cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durumu, mesleği, sosyal güvencesi, aile tipi gibi) ve hastalıklarına ilişkin özellikleri (MS hastalığı tipi, ailedeki MS öyküsü, hastalık başlangıç tarihi, kullanılan ilaç tedavisi, atak durumu) içeren sorulardan oluşmaktadır.

Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi (MS-TAQ): MS hastalığında DMT'ye 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. Wicks ve Massagli anketin yanında ayrıca hastaların ilaç dozunu atlama oranını, MDR (Missing Dose Rate) denilen bir formülle değerlendirmektedir. Bu formüle göre MDR, hastanın atladığı ya da hatalı kullandığı doz sayısının, 1 aylık süreçte (28 gün olarak kabul edilmiştir) kullanması gereken toplam doz sayısına bölünmesi olarak bulunmaktadır. Anket DMT-Engeller, DMT-Yan Etkiler ve DMT-Baş Etme Stratejileri olmak üzere 3 alt boyuttan oluşmaktadır (Wicks ve Massagli, 2011).

Yorgunluk Şiddeti Ölçeği (FSS): Krupp ve arkadaşları tarafından 1989 yılında geliştirilen Yorgunluk Şiddeti Ölçeği'nin Türkiye'de geçerlik ve güvenilirlik çalışması Armutlu ve arkadaşları tarafından 2007 yılında yapılmış ve alfa güvenilirlik katsayısı 0.94 olarak bulunmuştur. Her bir sorunun 1 (hiç katılmıyorum) ile 7 (tamamıyla katılıyorum) arasında skorlandığı likert tipi bir ölçektir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 9, en yüksek puan ise 63'tür. FSS skoru dokuz bölümün ortalamasıdır. Yüksek skor artmış yorgunluk şiddetini gösterir. FSS skoru <4 olan hastalar "yorgun değil" ve FSS skoru ≥4 olan hastalar "yorgun" olarak değerlendirilmektedir (Armutlu ve ark., 2007; Krupp, LaRocca, Muir-Nash J ve Steinberg, 1989).

Öz Etkililik/Yeterlik Ölçeği: 1982 yılında Sherer ve Madduks tarafından geliştirilen Öz Etkililik/Yeterlik Ölçeği, 1999 yılında Gözüm ve Aksayan tarafından Türkçe'ye uyarlanmış ve ölçeğin tüm ifadelerinin dahil edildiği alfa güvenilirlik katsayısı .81 olarak bulunmuştur. Bu ölçek, 5'li likert tipi bir öz değerlendirme ölçeğidir ve 23 maddelik ölçekte, her bir madde için; 1."Beni hiç tanımlamıyorum", 2."Beni biraz tanımlıyorum", 3."Kararsızım", 4."Beni iyi tanımlıyorum", 5."Beni çok iyi tanımlıyorum" seçeneklerinden birinin işaretlenmesi istenmektedir. Ölçekten en az 23, en fazla 115 puan alınabilmektedir. Ölçekte 4 alt boyut yer almaktadır. Ölçekten alınan toplam puanın yüksek olması, bireyin öz etkililik/yeterlik algısının iyi düzeyde olduğunu göstermektedir (Gözüm ve Aksayan, 1999).

Baş Çıkma Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF): Baş Çıkma-COPE ölçeğinin uzun formu Carver, Scheier ve Weintraub tarafından 1989 yılında geliştirilmiştir. Carver, Baş Çıkma Stilleri Ölçeğinin uzun formundan yola çıkarak az maddeli bir araç geliştirmiştir. Carver daha önceki çalışmalarda kullanışlı olmadığı gerekçesiyle iki faktörü (diğer etkinlikleri bırakma ve kendini sınırlandırma) çıkarıp daha işlevsel olduğu gerekçesiyle başka bir faktör (kendini suçlama) eklemiştir. Bu haliyle ölçeğin kısa formu her biri ikişer maddeli 14 faktörden oluşmuştur (Bacanlı, Sürücü ve İlhan, 2013; Carver, 1997).

Ölçek, likert tipindedir ve “Asla böyle bir şey yapmam=1”, “Çok az böyle yaparım=2”, “Orta derecede böyle yaparım=3” ve “Çoğunlukla böyle yaparım=4” şeklinde puanlanmaktadır. Envanterin alt ölçeklerinin alfa güvenilirlik katsayıları .50 (duygulara odaklanma) ile .90 (madde kullanımı) arasında değişmektedir. Uzun formunda olduğu gibi bu kısa formda da her bir alt ölçek ayrı ayrı değerlendirilmektedir. Puanların düşüklüğü o boyutun az kullanıldığını, puanların yüksekliği ise o boyutun daha fazla kullanıldığını işaret etmektedir. Ölçeğin kısa formu Bacanlı ve arkadaşları tarafından Türkçe’ye çevrilmiştir ve BÇSÖ-KF’nin boyutlarının iç tutarlık katsayıları .39 ile .92 aralığında değişmektedir. (Bacanlı ve ark., 2013; Carver, 1997).

Araştırmanın Değişkenleri

Bağımlı Değişken: Araştırmanın temel bağımlı değişkeni; Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi’nde değerlendirilecek olan MDR yani doz atlama oranı’dır. Bu oran ankette hastanın doz atladığı ve unuttuğu soruya ilişkin cevaba karşılık olarak hastanın atladığı ya da unuttuğu doz sayısının, 1 aylık süreçte (28 gün olarak kabul edilmiştir) kullanması gereken toplam doz sayısına bölünmesi olarak bulunur.

Bağımsız Değişkenler: Araştırmanın bağımsız değişkenleri; sosyo-demografik özelliklere ilişkin (cinsiyet, yaş, eğitim durumu, medeni durumu, meslek, sosyal güvence, aile tipi vb.) ve hastalığa ilişkin değişkenlerden (MS tipi, MS tedavi şekli, MS tedavi tipi, MS tedavi süresi vb.) oluşmaktadır. Diğer değişkenler ise; yorgunluk şiddeti ölçeği puan ortalaması, öz etkililik/yeterlik puan ortalaması ve baş etme stratejileri ölçeği alt boyut ortalamasıdır.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma verilerinin istatistiksel analizi için Statistical Package for Social Sciences for Windows Version 21.0 (SPSS 21.0) bilgisayar programı kullanılmıştır ve istatistiksel sonuçlar %5 güven aralığında değerlendirilmiştir. Elde edilen verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiklerin yanı sıra ki-kare, t testi, Mann Whitney U, Spearman Korelasyon analizi kullanılmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın başlatılabilmesi için Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Etik Kurulu’ndan yazılı izin ve uygulanması için ise Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Başhekimliğinden yazılı izin alınmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için araştırma kapsamındaki hastalara veri formlarını uygulamadan önce araştırmanın amacı ve formların içeriği hakkında gerekli açıklamalarda bulunulmuş ve katılımları için yazılı onamları alınmıştır. Araştırmada kullanılan ölçekler için ölçek sahiplerinden de e-posta yoluyla izin alınmıştır.

Bulgular

Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketinin (MS-TAQ) Geçerlik ve Güvenirlik Bulguları

Araştırmanın ilk aşamasında; Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi’nin Türkçe’ye uyarlanmasına yönelik geçerlik çalışmalarından dil geçerliği ve içerik/kapsam geçerliğine ilişkin çalışmalar yapılmıştır.

Dil Geçerliği: Dil geçerliliğinde ölçek aracında bulunan maddelere denk olan Türkçe’deki karşılıklarına ulaşılması hedeflenir. Uzmanların seçiminde sadece her iki dili çok iyi bilen kişilerin olması değil, konu alanında da deneyimli olması gözetilir (Hambleton, 1994). Araştırmanın ilk aşamasında anketin dil geçerliği, araştırmacı ve MS alanında uzman 1 hekim, 3 asistan ve Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi’nde görev yapan 5 öğretim elemanı tarafından Türkçe’ye çevrilmiş, en uygun ifadeler seçildikten sonra ölçeğin yeniden İngilizceye çevirisi ana dili İngilizce olan dil uzmanına yaptırılmıştır. Geri çeviri, orijinal anketteki ifadeler ile karşılaştırılmış ve gerekli düzeltmeler yapılmıştır.

İçerik/Kapsam Geçerliği (Uzman Görüşü): Intrinsic ya da domain geçerlilik olarak da bilinen içerik/kapsam geçerliğinde, ölçme aracında bulunan maddelerin ölçülmek istenen alanı temsil edip etmediğini bir uzman gruba inceleyerek, anlamlı maddelerden oluşan bütünü oluşturmak amaçlanır. Uzmanların öneri ve eleştirileri doğrultusunda ölçek yeniden yapılandırılır (Gözüm ve Aksayan, 2003). Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi’nin içerik/kapsam geçerliğinde Davis tekniği kullanılmış ve MS alanında uzman 1 hekim ve Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi’nde görev yapan 9 öğretim elemanı anketteki her bir maddenin ölçme derecesini 1-4 puan üzerinden değerlendirmiştir. Davis (1992) tekniği uzman görüşlerini “(a) = Uygun”, “(b) = Madde hafifçe gözden geçirilmeli”, “(c) = Madde ciddi olarak gözden geçirilmeli” ve “(d) = Madde uygun değil” şeklinde dörtlü derecelendirmektedir. Bu teknikte (a) ve (b) seçeneğini işaretleyen uzmanların sayısı toplam uzman sayısına bölünerek maddeye ilişkin “kapsam geçerlik indeksi” elde edilmektedir ve bu değer istatistiksel bir ölçütü karşılaştırmak yerine .80 değeri ölçüt olarak kabul edilmektedir (Yurdugül, 2005). Buna göre Multiple Skleroz Tedaviye Uyum Anketi’nde yer alan 76 maddenin anlaşılabilirlik düzeyleri (KGI) 1.0 ile 1.4 arasında bulunmuştur. Anlaşılabilirlik puanı .80 ve üzeri ölçüt olarak kabul edildiğinden, sonuçların yüksek olması anketteki maddelerin anlaşılabilirlik düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ankette yer alan maddelerin birbiriyle tutarlı olup olmadığını ve maddelerin homojenliğini ölçmek için Cronbach Alfa güvenilirlik katsayısından yararlanılmıştır. Ölçme aracına ait Cronbach Alfa katsayısı ne kadar yüksek olursa, bu ölçme aracında bulunan maddelerin o ölçüde birbiri ile tutarlı ve aynı özelliği yordayan maddelerden oluştuğunu gösterir (Gözüm ve Aksayan, 2003). Araştırmada kullanılan MS-TAQ anketinin Cronbach Alfa katsayısı .83 olarak bulunmuştur. Bu katsayısının .80’in üstünde olması sebebiyle anketin yüksek düzeyde güvenilir ve uygun olduğu söylenebilir. MS-TAQ alt boyutlarına ilişkin Cronbach Alfa katsayıları ise; DMT-Engeller: .82, DMT-Yan Etkiler: .76, DMT-Baş Etme Stratejileri: .61 olarak saptanmıştır.

Sosyo-Demografik ve Hastalık Özelliklerine İlişkin Bulgular

Araştırmaya katılan hastalarının yaş ortalaması 44±2.4 olarak bulunmuştur. Hastaların çoğunluğu (%59.1) 18-40 yaş arası grubu aralığında yer almaktadır. Hastaların yarısından çoğu kadın hastalardan (%77.8) oluşmaktadır. Hastaların %40.4’ü

ilköğretim mezunu, yarısından fazlasının (%72.2) evli ve çocuk sahibi, %42.4'ünün ev hanımı, çoğunluğunun çekirdek aile (%92.4) yapısına sahip olduğunu görülmektedir. Araştırma kapsamında yer alan hastaların çoğunluğu (%83.8) tanı süresinin 10 yıldan daha uzun, çoğunun (%93.4) RRMS tipi MS'e sahip olduğu, %35.4'ünün Copaxone tedavisi aldığı görülmektedir (Tablo 1).

Tablo 1. Hastaların Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özelliklere Göre Dağılımı

| Sosyo-Demografik Özellikler | n | % |
|---|-----|------|
| Cinsiyet | | |
| Kadın | 154 | 77.8 |
| Erkek | 44 | 22.2 |
| Yaş | | |
| 18-40 yaş | 117 | 59.1 |
| >40 yaş ve üzeri | 81 | 40.9 |
| Eğitim Durumu | | |
| İlköğretim | 80 | 40.4 |
| Lise | 59 | 29.8 |
| Üniversite | 59 | 29.8 |
| Medeni Durum | | |
| Evli | 143 | 72.2 |
| Bekar | 55 | 27.8 |
| Çocuk Sahibi Olma Durumu | | |
| Var | 148 | 74.7 |
| Yok | 50 | 25.3 |
| Meslek | | |
| Emekli | 23 | 11.6 |
| Ev Hanımı | 84 | 42.4 |
| Serbest Meslek | 11 | 5.6 |
| Diğer | 80 | 40.4 |
| Aile Tipi | | |
| Çekirdek Aile | 183 | 92.4 |
| Geniş Aile | 5 | 2.5 |
| Yalnız | 10 | 5.1 |
| Hastalığa İlişkin Özellikler | | |
| Tanı Konma Tarihi | | |
| <10 yıl | 32 | 16.2 |
| >10 yıl | 166 | 83.8 |
| Hastalık Tipi | | |
| RRMS | 185 | 93.4 |
| SPMS | 13 | 6.6 |
| Kullanılan İlaç Tedavisi | | |
| Copaxone | 70 | 35.4 |
| Avonex | 21 | 10.6 |
| Rebif | 51 | 25.8 |
| Betaferon | 56 | 28.3 |
| Başka Bir Kronik Hastalık Durumu | | |
| Var | 13 | 6.6 |
| Yok | 185 | 93.4 |
| Unutkanlık Sorunu | | |
| Var | 116 | 58.6 |
| Yok | 82 | 41.4 |
| Tedaviden Memnuniyet Düzeyi | | |
| Hiç memnun değilim | 5 | 2.5 |
| Az derecede memnunum | 8 | 4.0 |
| Orta derecede memnunum | 35 | 17.7 |
| Çok memnunum | 112 | 56.6 |
| Tamamen memnunum | 38 | 19.2 |

Hastaların MDR Puanlarına İlişkin Bulgular

Araştırmaya dahil edilen 198 hastanın MDR puan hesaplamasına göre %59.6'sının ilaç tedavisine uyum gösterdiği, %40.4'ünün ise ilaç tedavisine uyum göstermediği belirlenmiştir. İlaç tedavisini atlamayan veya unutmayan hastalar uyumlu (MDR=0), ilaç tedavisini en az 1 kere atlayan veya unutan hastalar ise uyumsuz olarak (MDR>0) kabul edilmiştir. MDR oranlarına göre ilaç tedavisine uyumsuz hastaların en çok ilaç atlama nedeni "Hafıza (bellek) sorunları" olarak saptanmış, diğer nedenler ise; "Evden uzak olmak ve ilaçlarına erişememek", "Enjeksiyon yan etkileri", "Aktivitelerime engel olduğu için ilacımı almak istememek", "İlaç yan etkileri" ve "Çok meşgul olmak" olarak sıralanmıştır. MDR doz atlama oranlarının kullanılan ilaçlara göre dağılımları değerlendirildiğinde; Avonex ilaç tedavisine uyumun en yüksek, Betaferon ilaç tedavisine uyumun ise en düşük olarak saptanmıştır. MDR ile kullanılan ilaç tedavileri arasında anlamlı bir fark olup olmadığının tespiti için yapılan istatistiksel analizde kullanılan ilaç tedavileri ile MDR arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (p=.131).

Hastaların Sosyo-Demografik ve Hastalık Özellikleri İle İlaç Tedavisine Uyumun Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Araştırmada evli ve çocuk sahibi olan hastaların tedaviye uyumunun daha düşük olduğu, hastaların büyük çoğunluğunun unutkanlık sorunu sebebiyle uyumsuzluk yaşadığı, MS dışında başka bir kronik hastalığı olanların tedaviye daha uyumsuz olduğu, uyumlu hastaların tedaviden memnuniyet düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmış ve bu özelliklerin istatistiksel olarak anlamlılık taşıdığı belirlenmiştir (Medeni durum için p=.027; çocuk sahibi olma için p=.002; unutkanlık sorunu için p=.007; MS dışında başka bir kronik hastalığa sahip olma için p=.001; tedavi memnuniyet düzeyi için p=.003). Bunun dışında kalan sosyo-demografik ve hastalıkla ilişkili özellikler ile ilaç tedavisine uyum arasında ilişki saptanmamıştır.

Hastaların Yorgunluk Düzeylerine İlişkin Bulgular

Araştırma sonuçlarına göre uyumlu hastalarda FSS puan ortalaması 4.74, uyumsuz hastalarda 5.17 olarak saptanmıştır. İki grup için de FSS skoru \geq 4 bulunmuştur. FSS skoru \geq 4 olan ilaç tedavisine uyumlu hastaların %70.4'ü, uyumsuz hastaların %81.3'ü yorgunluk bildirmiştir. Yapılan istatistiksel analiz sonuçlarına göre ilaç tedavisine uyumlu yada uyumsuz olma, yorgunluk puanı bakımından anlamlı bir farklılık göstermemektedir (p=.068).

Hastaların Öz Etkililik/Yeterlik Düzeylerine İlişkin Bulgular

Araştırmadan elde edilen verilere göre ölçeğin 4 alt boyutuna ait puan ortalamalarının ilaç tedavisine uyum ile uyumsuz hastalarda birbirine yakın olduğu saptanmıştır. Ölçeğin toplam puan ortalaması ilaç tedavisine uyumlu hastalarda 91.07, ilaç tedavisine uyumsuz hastalarda ise 89.2 olarak bulunmuştur. Yapılan istatistiksel analiz sonuçlarına göre öz etkililik/yeterlik ölçeği puan ortalaması ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (p=.257).

Hastaların Başa Çıkma Tutumlarına İlişkin Bulgular

BÇSÖ-KF'ye ait toplam puan ve 14 alt boyutun puan ortalamaları ile ilaç tedavisine uyum incelendiğinde hem uyumlu hem uyumsuz hastalarda ortalamaların birbirine çok yakın olduğu saptanmıştır. Yapılan istatistiksel analiz sonuçlarına göre; sadece "Madde Kullanımı" alt boyutu puan ortalaması ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark bulunurken (p=.037) diğer 13 alt boyut puan ortalaması ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Yine analiz sonuçlarına göre BÇSÖ-KF toplam puan ortalaması ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (p=.748).

Tartışma

Bu araştırmanın ilk aşamasında gerçekleştirilen MS-TAQ anketinin Türkçe uyarlamasına ilişkin geçerlik ve güvenilirlik sonuçlarına göre ölçme aracının Cronbach Alfa katsayısı .83 olarak saptanmıştır. Anketin özgün formuna ait Cronbach Alfa katsayısı ise .86 olarak bulunmuştur (Wicks ve Massagli, 2011). Her iki araştırmanın sonuçları göz önünde bulundurulduğunda, aralarında paralellik olduğu görülmektedir.

Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalaması 44 \pm 2.4 yıl olarak saptanmış, 18-40 yaş aralığındaki ve kadın hastalar araştırmanın çoğunluğunu oluşturmuştur (Tablo 1). MS'in kadınlarda erkeklere göre daha fazla görüldüğü ve en çok 20-40 yaş aralığında saptandığı göz önüne alındığında araştırmadaki yaş ve cinsiyet dağılımının bu bilgilerle paralellik gösterdiği söylenebilir. Konu ile ilgili literatürde yapılan çalışmalar incelendiğinde; araştırmaya ait cinsiyet dağılımı ve yaş ortalamaları bulguları ile diğer çalışmalar benzerlik göstermektedir (Köşkereliolu, Gedizlioğlu, Ortan ve Öcek, 2015; Ozura ve ark., 2013; Wicks ve Massagli, 2011). Araştırmaya katılan 198 MS hastasının büyük çoğunluğunu(%93.4) RRMS'li hastalar oluşturmakta ve hastaların ilaç tedavisi olarak en çok Copaxone (%35.4) kullandığı görülmektedir (Tablo 1). Literatürde MS-TAQ anketinin kullanıldığı Ozura ve arkadaşlarının (2013) yaptığı çalışmada hastaların çoğunluğunu(%84) RRMS'li hastalar oluştururken bu çalışmadaki ilaç dağılımı (n=293); %33 Betaferon, %29 Rebif, %22 Copaxone, %15 Avonex ve %1 Extavia olarak sıralanmıştır. Wong ve arkadaşlarının (2011) yaptığı çalışmada ise (n=682) hastaların %25.6'sı Copaxone, %27.3'ü Avonex, %31.5'i Rebif, %15.5'i Betaseron kullanmaktadır. Çalışmaların süresi ve ulaşılan MS hasta sayısına göre, kullanılan ilaç tedavisi dağılımlarının değiştiği görülmektedir. Araştırmaya göre hastaların yarısından çoğu (%58.6) unutkanlık sorunu yaşadığını bildirmiştir. Yapılan çalışmalarda unutkanlık sorunu MS hastaları tarafından sıkça bildirilmekte ve ilaç tedavisine

uyumu etkileyen önemli nedenler arasında görülmektedir (Mohr ve ark., 1997; Tremlett ve ark., 2008; Wicks ve Massagli, 2011).

Araştırmaya katılan 198 MS hastasının 118'i (%59.6) ilaç tedavisine uyumlu, 80'i ise (%40.4) ilaç tedavisine uyumsuz olarak değerlendirilmiştir. Ozura ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında uyumsuzluk oranı %18.5 olarak bulunmuştur. Wicks ve Massagli'nin (2011) MS-TAQ anketini kullandığı çalışmasında ise bu oran kullanılan ilaç tedavisine göre %16 ile %51 arasında değişmektedir. Uyumlu ilgili yapılan bu çalışmalar göz önüne alındığında oranların farklılık gösterme nedeninin çalışmanın örneklem sayısı ve süresi ile ilişkili olduğu görülmektedir. Araştırmanın sonuçlarına göre en çok atlanan veya unutulmuş ilaçlar Betaferon (n=29) ve Copaxone (n=27) iken; Avonex (n=6) ise en az atlanan veya unutulmuş ilaç olarak saptanmıştır. Literatür incelendiğinde; diğer uyum çalışmalarında da Avonex'in en yüksek uyumluluk oranına sahip olduğu görülmektedir (Beer ve ark., 2011; Reynolds, Stephen, Seaman ve Rajagopalan, 2010; Treadaway ve ark., 2009). Bu sonucun Avonex tedavisinin doz uygulama sıklığının diğer tedavilere göre daha az olmasından (haftada bir kez) kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırma sonuçlarına göre uyumsuz hastaların en çok ilaç atlama nedeninin "Hafıza (bellek) sorunları" olduğunu saptanmıştır. "Evden uzak olmak ve ilaçlarıma erişememek", "Enjeksiyon yan etkileri", "Aktivitelerime engel olduğu için ilacımı almak istememek", "İlaç yan etkileri" ve "Çok meşgul olmak" nedenleri ise diğer en çok atlama sebepleri arasında yer almaktadır. Treadaway ve arkadaşlarının (2009) araştırmasında en çok ilaç atlama nedenleri "Hafıza (bellek) sorunları" ve "Enjeksiyon yan etkileri" olarak belirlenmiştir. Wicks ve Massagli'nin (2011) çalışmasında ilaç atlama nedenlerinin en başında "Hafıza (bellek) sorunları" gelirken, diğer nedenler "İlacımı kullanmayı istememek", "İlacımı almaktan yorulmak" olarak sıralanmaktadır. Ozura ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında ise sonuçlar daha farklı nedenlerden oluşmaktadır. İlk sırada "Çok meşgul olmak" nedeni bulunurken onu "Aktivitelerime engel olduğu için ilacımı almak istememek", "Hafıza (bellek) sorunları", "İlaç yan etkileri" izlemektedir.

Araştırma sonuçlarına göre hastaların; medeni durumu ve çocuk sahibi olma özelliği ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Ancak diğer sosyo-demografik özellikler (yaş, cinsiyet, eğitim durumu, meslek, aile tipi) ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Hastaların medeni durum ve çocuk sahibi olma özelliklerine dair dağılımlarının birbirine paralel olduğu görülmektedir. İlaç tedavisine uyum bakımından incelendiğinde ise; evli ve çocuğu olan hastaların tedaviye daha uyumsuz olduğu saptanmıştır. Uyumlu ve uyumsuz hasta grupları arasında bu özelliklerin anlamlı bulunmasının sebebi evli hastaların bekarlara göre daha fazla sorumluluk sahibi olması ve ülkeler arası kültürel farklılıkların olmasından kaynaklı olabilir. Ancak uyum ile ilgili yapılan Frazier ve arkadaşları (1994) ile Cooper ve arkadaşlarının (2005) çalışmalarında evli hastaların bu çalışmanın aksine bekar hastalara göre ilaç tedavisine daha uyumlu olduğu saptanmış ve bunun sebebi olarak da hastaların eşlerinden yardım/destek alması gösterilmiştir. Literatürde MS hastalarının dahil edilmediği ancak yine uyumun incelendiği Maan ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışma ile Zito ve arkadaşlarının (1985) yaptığı çalışmada evli hastaların tedaviye daha uyumsuz olduğu görülmektedir. Benzer araştırmalarda ilaç tedavisine uyum ile hastaların medeni durumu da dahil olmak üzere sosyo-demografik özellikleri arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (Bruce, Hancock, Arnett ve Lynch, 2010; Treadaway ve ark., 2009; Tremlett ve ark., 2008; Turner, Kivlahan, Sloan ve Haselkorn, 2007). Bu sonuçların araştırmanın sonuçlarıyla paralellik gösterdiği söylenebilir.

Araştırma sonuçlarına göre hastaların; unutkanlık sorunu, MS dışında başka bir kronik hastalık bulunma durumu ve tedavi memnuniyet düzeyi özelliği ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Ancak diğer hastalığa ilişkin özellikler (MS tipi, kullanılan ilaç tedavisi, atak süresi, tanı konma süresi, MS öyküsü vb.) ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. MS hastalarının %50'sinden fazlasında unutkanlık sorunu yaşanabilmektedir (Rao, Leo, Bernardin ve Unverzagt, 1991). Literatürdeki benzer çalışmalarda en çok ilaç atlama sebepleri arasında unutkanlık olduğu ve uyumsuz hastaların çoğunun unutkanlık sorunu yaşadığı görülmektedir (Mohr ve ark., 1997; Ozura ve ark., 2013; Tremlett ve ark., 2008; Wicks ve Massagli, 2011). Bruce ve arkadaşları (2010) tarafından yapılan çalışmada zayıf uyum ile unutkanlık arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Birçok hasta belli bir yaştan sonra karmaşık ve uzun vadeli tedavi gerektiren kronik hastalıklara yakalanabilmektedir. Karışık bir tedavi rejimi sebebiyle hastalar tedaviyi sürdürmede güçlük çekebilmekte ve bu yüzden ilaç tedavisine uyumları zayıflamaktadır (De Geest ve Sabaté, 2003). Araştırmada başka bir kronik hastalığı olan hastaların olmayanlara göre tedaviye daha uyumsuz olması; tedavinin karmaşık hale gelmesi sebebiyle meşgullük ve yükün artmasından kaynaklı olabilir. Hastanın memnuniyet düzeyi tedaviye uyumun bir belirleyicisi olmakla birlikte sağlık ile ilgili alınan kararları, tedaviyle ilgili davranışları ve tedavi sonuçlarını da etkilemektedir (Albrecht ve Hoogstraten, 1998; Chrystyn ve ark., 2014; Hirji ve ark., 2013). Literatürdeki benzer araştırmalar incelendiğinde; tedaviye uyumlu hastaların memnuniyet düzeylerinin yüksek olduğu saptanmıştır (Saiz, Mora S ve Blanco, 2013; Treadaway ve ark., 2009; Tworck ve ark., 2007). Araştırma sonuçlarına göre uyumlu hastaların uyumsuz hastalara göre tedaviden memnuniyet düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmış ve ilaç tedavisine uyum ile hastaların memnuniyet düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ozura ve arkadaşlarının (2013) yaptığı çalışmaya göre hastaların tamamına yakını (%98.7) tedavisinden memnun olduğunu belirtmesine rağmen memnuniyet düzeyi ile uyumlu ve uyumsuz gruplar arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır.

MS hastalarında yapılan çoğu çalışmada hastaların yorgunluk bildirimlerinin yüksek olduğu görülmektedir. (Coyle ve ark., 2014; Johansson, Ytterberg, Gottberg, Widén Holmqvist ve Von Koch, 2008; Krupp, LaRocca, Muir-Nash ve Steinberg, 1989) O'Rourke ve arkadaşlarının (2005) yaptığı çalışmada MS hastalarının ilaç tedavisini bırakma nedenlerinin arasında yorgunluk (%16) ilk 3 sırada yer almaktadır. Minden ve arkadaşlarının (2006) yaptığı çalışmada MS hastalarının büyük bir

çoğunluğu (%83.1) yorgunluk deneyimlediklerini bildirmişlerdir. Elde edilen bulgulara göre FSS skoru ≥ 4 olan MS hastalarında, ilaç tedavisine uyumsuz olanların yorgunluk bildirim oranları %81.3, uyumlu hastalarda ise %70.4'dür. Bu sonuç, uyumdan bağımsız olarak MS hastalarının, hastalıklarından kaynaklı yorgunluk yaşama olasılığının yüksek olmasından kaynaklı olabilir. Bu sebepten MS hastalarında yorgunluk bildirim oranları diğer çalışma sonuçlarıyla paralellik göstermiş ve yüksek olarak bulunmuştur. Ancak yorgunluk ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.

Çoğu MS hastası, hastalıklarının ilerleyen dönemlerinde bazı engellilik durumlarıyla karşılaşmakta ve bu engellilikler sebebiyle bağımsızlıkları olumsuz yönde etkilenmektedir. Bu olumsuz etkilenme, hastaların öz yeterliliklerine yansımaktadır (Bandura, 1977). Öz yeterlik, kişinin belirli durumlarda görevlerini tamamlama ve hedeflere ulaşma konusunda kendine güven düzeyini belirten psikolojik bir kavramdır (Bandura, 1977). Düşük öz yeterlik; daha az fiziksel aktivite, daha düşük uyum ve daha düşük bir yaşam kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (Barnwell ve Kavanagh, 1997; Motl ve Snook, 2008; Stuijbergen, Becker, Blozis, Timmerman ve Kullberg, 2003). MS hastalarındaki öz yeterlik, halen var olan işlevlerin sürdürülmesinde önemli bir yere sahiptir. Yapılan çalışmalar yüksek öz etkililik/yeterliğin ilaç tedavisine uyumda önemli bir belirteç olduğunu göstermektedir (Kavanagh, Gooley ve Wilson, 1993; Zwibel, Pardo, Smith, Denney ve Oleen-Burkey, 2011). Araştırma sonuçlarına göre Öz Etkililik/Yeterlik Ölçeği toplam puan ortalaması ilaç tedavisine uyumlu hastalarda 91.07, ilaç tedavisine uyumsuz hastalarda ise 89.23 olarak bulunmuştur. Ölçekten alınan puanın uyumlu ve uyumsuz gruplarda yüksek olduğu görülmektedir. Bu durumda hastaların ilaç tedavisine uyumundan bağımsız, öz etkililik/yeterlik algısının iyi düzeyde olduğunu söylenebilir. Araştırmada hastaların öz etkililik/yeterlik düzeyleri toplam puan ortalamalarının, ilaç tedavisine uyumlu ya da uyumsuz olmayı istatistiksel olarak etkilemediği saptanmıştır.

MS'li hastalarının, hastalıklarına adaptasyon sağlaması hastalık modifiye edici ilaç tedavi uygulamaları sebebiyle güçleşebilmektedir. Hastanın başa çıkma tutumu, bu durumun kontrolünde önemli bir yere sahiptir. Hastada bir ya da daha fazla başa çıkma stilinin varlığı, ilaç tedavisine uyumuna yön verebilir (Dibriwnaia, Enikolopova, Zubkova ve Boiko, 2013). BÇSÖ-KF alt ölçek puan ortalamaları değerlendirildiğinde; hastaların "Sosyal Destek Kullanma", "Duygulara Odaklanma ve Ortaya Koyma", "Kabullenme", "Dine Yönelme", "Olumlu Yeniden Yorumlama" ve "Planlama" alt boyutları ortalamalarının en yüksek olduğu saptanmıştır. Bu durumda hastaların bu başa çıkma tutumlarını daha çok kullandığı söylenebilir. Lode ve arkadaşlarının (2007) MS hastalarında başa çıkma stillerini incelediği çalışmasında hastaların en çok kullandığı başatme yöntemleri "Olumlu Yeniden Yorumlama" ve "Planlama" olarak bulunmuştur. Somer ve arkadaşlarının (2010) yaptığı çalışmada ise "Planlama", "Duygulara Odaklanma ve Ortaya Koyma", "Dine Yönelme" MS hastaları tarafından kullanılan diğer başatme yöntemleridir. Araştırmada ölçeğe ait 14 alt boyutun ortalama puanları ve toplam puan ortalaması, ilaç tedavisine uyumlu ve uyumsuz hasta grubunda birbirine yakın bulunmuştur (uyumlu grup=69.08, uyumsuz grup=69.41). Araştırma sonuçlarına göre BÇSÖ-KF toplam puanı ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır. Ölçeğe ait 13 alt boyu dışında sadece "Madde Kullanımı" alt boyutu ile ilaç tedavisine uyum arasında anlamlı bir fark bulunmuştur. Alt boyuta ait 12 ve 19. sorularda hastalara bir sorun hakkında daha az düşünmek ya da unutmak için alkol ya da sakinleştirici kullanıp kullanmadığına dair sorular yöneltilmiştir. Bu alt boyutun diğer alt boyutlara göre anlamlı bulunmasının sebebi uyumsuz hastaların bu soruya daha fazla olumlu cevap verip yüksek puan almasından kaynaklı olabilir.

Sonuçların Uygulamada Kullanımı

Bu araştırmanın sonucunda MS hastalarının ilaç tedavisine uyumu düşük olarak bulunmuş ve bunu etkileyen bazı sosyal, fiziksel ve bilişsel nedenlerin olduğu saptanmıştır.

İlaç tedavisine uyumun zayıf ve yetersiz olması, MS de dahil birçok kronik hastalığın tedavisinde sorun olmaktadır. Bu nedenle sağlık çalışanları, özellikle hemşireler, uyumun sürdürülmesi ve hastayı desteklemek için, hastanın durumuna duyarlı ve tedaviye uyumu engelleyen durumların farkında olması gerekmektedir. Ülkemizdeki MS hastalarının popülasyonu küçümsenmeyecek kadar çoktur ve ilaç tedavisine uyum; tedavilerin etkinliğinin artırılması, hastanın engellilik oranının azaltılması, atakların önlenmesi ve yaşam kalitesinin artırılması için önemlidir. Bu araştırma ile MS hastalarında ilaç tedavisine uyumu etkileyen faktörlerin tespiti ve hastalara uygun iyileştirme stratejilerinin belirlenmesini sağlamada alanda çalışan sağlık profesyonellerine yararlı olacağı düşünülmektedir. Araştırmanın sonuçları doğrultusunda MS hastalarına, ailelerine, sağlık ekibi üyelerine;

- MS hastaları hastalığı, ilaç tedavileri, ilaç tedavisi seçenekleri, tedavinin yararları, riskleri, yan etkileri, tedavi rejimine bağlı kalmanın önemi hakkında bilgilendirilerek uyumla ilgili yaşanan bir sorun var ise önceden tespit edilmesi ve gerekli önlemlerin alınması,
- Unutkanlık sorunu yaşayan MS hastalarının ilaç alımını kolaylaştıracak yöntemler (örneğin; not alma, alarm kurma vb.) konusunda bilgilendirilmesi,
- Aile üyelerinin hastaya tedavi sürecinde gerekli duygusal ve sosyal desteği vermesi,
- MS hastalarının tedaviye uyumunu artırmak için multidisipliner ekip yaklaşımının sağlanması,
- Bu konuyla ilgili hem nitel hem de nicel çalışmaların daha geniş popülasyon ile yapılması önerilmektedir.

Kaynaklar

- AL-Sabbagh, A., Bennett, R., Kozma, C., Dickson, M., Meletiche, D. (2008). Medication gaps in disease-modifying therapy for multiple sclerosis are associated with an increased risk of relapse: findings from a national managed care database. *Journal of Neurology*, 255 (Suppl 2), S79.
- Albrecht, G., Hoogstraten, J. (1998). Satisfaction as a determinant of compliance. *Community Dentistry And Oral Epidemiology*, 26 (2), 139-146.
- Armutlu, K., Korkmaz, N.C., Keser, I., Sumbuloglu, V., Akbiyik, D.I., Guney, Z., et. al. (2007). The validity and reliability of the fatigue severity scale in Turkish multiple sclerosis patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 30 (1), 81-85.
- Bacanlı, H., Sürücü, M., İlhan, T. (2013). Başa çıkma stilleri ölçeği kısa formunun (BÇSÖ-KF) psikometrik özelliklerinin incelenmesi: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Kuram Ve Uygulamada Eğitim Bilimler*, 13 (1), 81-96.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2), 191-215.
- Barnwell, A.M., Kavanagh, D.J. (1997). Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 45 (3), 411-418.
- Beer, K., Müller, M., Hew-Winzeler, A.M., Bont, A., Maire, P., You, X., et. al. (2011). The prevalence of injection-site reactions with disease-modifying therapies and their effect on adherence in patients with multiple sclerosis: an observational study. *BioMed Central Neurology*, 11, 144.
- Bishop, M., Frain, M. (2011). The multiple sclerosis self-management scale: revision and psychometric analysis. *Rehabilitation Psychology*, 56 (2), 150-159.
- Bruce, J.M., Hancock, L.M., Arnett, P., Lynch, S. (2010). Treatment adherence in multiple sclerosis: association with emotional status, personality, and cognition. *The Journal of Behavioral Medicine*, 33 (3), 219-227.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.
- Chrystyn, H., Small, M., Milligan, G., Higgins, V., Gil, E.G., Estruch, J. (2014). Impact of patients' satisfaction with their inhalers on treatment compliance and health status in COPD. *Respiratory Medicine Journal*, 108 (2), 358-365.
- Conway, D., Cohen, J.A. (2010). Emerging oral therapies in multiple sclerosis. *Current Neurology And Neuroscience Reports*, 10 (5), 381-388.
- Cooper, C., Carpenter, I., Katona, C., Schroll, M., Wagner, C., Fialova, D., et al. (2005). The AdHOC study of older adults' adherence to medication in 11 countries. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (12), 1067-1076.
- Coyle, P.K., Cohen, B.A., Leist, T., Markowitz, C., Oleen-Burkey, M., Schwartz, M., et. al. (2014). Therapy optimization in multiple sclerosis: a prospective observational study of therapy compliance and outcomes. *BioMedNeurology*, 13, 14-49.
- De Geest, S., Sabaté, E. (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2 (4), 323.
- Dibrivnaia, K.A., Enikolopova, E.V., Zubkova, Iu. V., Boiko, A.N. (2013). Characteristics of coping strategies in patients with multiple sclerosis (review). *Zhurnal Nevrologii I Psikhiatrii İmeni*, 113 (2 Pt 2), 48-52.
- Frazier, P.A., Davis-Ali, S.H., Dahl, K.E. (1994). Correlates of noncompliance among renal transplant recipients. *Clinical Transplant*, 8 (6), 550-557.
- Gözüm, S., Aksayan, S. (1999). Öz etkililik-yeterlik ölçeğinin Türkçe formunun güvenilirlik ve geçerliliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 1, 21-34.
- Gözüm, S., Aksayan S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaşma. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 1, 3-14.
- Hambleton, R.K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10 (3), 229-244.
- Hirji, I., Gupta, S., Goren, A., Chirovsky, D.R., Moadel, A.B., Olavarria, E. (2013). Chronic myeloid leukemia (CML): association of treatment satisfaction, negative medication experience and treatment restrictions with health outcomes, from the patient's perspective. *Health And Quality of Life Outcomes*, 8 (11), 167.
- Johansson, S., Ytterberg, C., Gottberg, K., Widén Holmqvist, L., Von Koch, L. (2008). Use of health services in people with multiple sclerosis with and without fatigue. *Multiple Sclerosis Journal*, 15 (1), 88-95.
- Kavanagh, D.J., Gooley, S., Wilson, P.H. (1993). Prediction of adherence and control in diabetes. *Journal Of Behavioral Medicine*, 16 (5), 509-522.
- Köşkdereioğlu, A., Gedizlioğlu, M., Ortan, P., Öcek Ö. (2015). Multiple skleroz hastalarında immunmodulator tedaviye uyumun değerlendirilmesi. *Archives of Neuropsychiatry*, 52, 376-379.
- Krueger, K.P., Berger, B.A., Felkey, B. (2005). Medication adherence and persistence: a comprehensive review. *Advances in Therapy Journals*, 22 (4), 313-356.
- Krupp, L.B., LaRocca, N.G., Muir-Nash, J., Steinberg, A.D. (1989). The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46 (10), 1121-1123.
- Lode, K., Larsen, J.P., Bru, E., Klevan, G., Myhr, K.M., Nyland, H. (2007). Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 13 (6), 792-799.
- Maan, C.G., Munnawar Hussain, M.S., Heramani, N., Lenin R.K. (2015). Factors affecting non-compliance among psychiatric patients in the regional institute of medical sciences. *International Organization of Scientific Research Journal of Pharmacy*, 5 (1), 01-07.

- Minden, S.L., Frankel, D., Hadden, L., Perloff, J., Srinath, K.P., Hoaglin, D.C. (2006). The Sonya slifka longitudinal multiple sclerosis study: methods and sample characteristics. *Multiple Sclerosis Journal*, 12 (1), 24-38.
- Mirza, M. (2002). Multiple sklerozun etiyoloji ve epidemiyolojisi. *Erciyes Tıp Dergisi*, 24 (1), 40-47.
- Misdrahi, D., Liorca, P.M., Lancon, C., Bayle, F.J. (2002). Compliance in schizophrenia: predictive factors, therapeutic considerations and research implications. *L'Encéphale*, 28 (3), 266-272.
- Mohr, D., Goodkin, D.E., Likosky, W., Gatto, N., Baumann, K., Rudick, R. (1997). Treatment of depression improves adherence to interferon beta-1b therapy for multiple sclerosis. *Archives of Neurology*, 54 (5), 531-533.
- Motl, R.W., Snook, E.M. (2008). Physical activity, self-efficacy, and quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Behavioral Medicine Journal*, 35 (1), 111-115.
- O'Rourke, K.E., Hutchinson, M. (2005). Stopping beta-interferon therapy in multiple sclerosis: an analysis of stopping patterns. *Multiple Sclerosis Journal*, 11 (1), 46-50.
- Ozura, A., Kocav, L., Sega, S. (2013). Adherence to disease-modifying therapies and attitudes regarding disease in patients with multiple sclerosis. *Clinical Neurology And Neurosurgery*, 115 (1), 6-11.
- Patti F. (2010). Optimizing the benefit of multiple sclerosis therapy: the importance of treatment adherence. *Patient Preference And Adherence*, 4, 1-9.
- Rao, S.M., Leo, G.J., Bernardin, L., Unverzagt, F. (1991). Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. I. Frequency, patterns, and prediction. *Neurology Journal*, 41 (5), 685-691.
- Reynolds, M.W., Stephen, R., Seaman, C., Rajagopalan K. (2010). Persistence and adherence to disease modifying drugs among patients with multiple sclerosis. *Current Medical Research And Opinion*, 26 (3), 663-674.
- Saiz, A., Mora, S., Blanco, J. (2013). Therapeutic compliance of first line disease-modifying therapies in patients with multiple sclerosis: compliance study. *Neurologia*, 30 (4), 214-222.
- Somer, E., Golan, D., Dishon, S., Cuzin-Disegni, L., Lavi, I., Miller, A. (2010). Patients with multiple sclerosis in a war zone: coping strategies associated with reduced risk for relapse. *Multiple Sclerosis Journal*, 16 (4), 463-471.
- Stuifbergen, A.K., Becker, H., Blozis, S., Timmerman, G., Kullberg, V. (2003). A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine And Rehabilitation*, 84 (4), 467-476.
- Treadaway, K., Cutter, G., Salter, A., Lynch, S., Simsarian, J., Corboy, J., et al. (2009). Factors that influence adherence with disease-modifying therapy in MS. *Journal of Neurology*, 256 (4), 568-576.
- Tremlett, H.L., Van der Mei, I., Pittas, F., Blizzard, L., Paley, G., Dwyer, T., et al. (2008). Adherence to the immunomodulatory drugs for multiple sclerosis: contrasting factors affect stopping drug and missing doses. *Pharmacoepidemiology And Drug Safety*, 17 (6), 565-576.
- Turner, A.P., Kivlahan, D.R., Sloan, A.P., Haselkorn, J.K. (2007). Predicting on going adherence to disease modifying therapies in multiple sclerosis: utility of the health beliefs model. *Multiple Sclerosis Journal*, 13 (9), 1146-1152.
- Twook, S., Nippert, I., Scherer, P., Haas, J., Pöhlau, D., Kugler J. (2007). Immunomodulating drugs in multiple sclerosis: compliance, satisfaction and adverse effects evaluation in a German multiple sclerosis population. *Current Medical Research And Opinion*, 23 (6), 1209-1215.
- Waxman, S.G. (2006). Axonal conduction and injury in multiple sclerosis: the role of sodium channels. *Nature Reviews Neuroscience*, 7 (12), 932-941.
- Wicks, P., Massagli, M. (2011). Use of an online community to develop patient-reported outcome instruments: the multiple sclerosis treatment adherence questionnaire (MS-TAQ). *Journal of Medical Internet Research*, 13 (1), 1-12.
- Wong, J., Gomes, T., Mamdani, M., Manno, M., O'Conner, P. (2011). Adherence to multiple sclerosis disease-modifying therapies in ontario is low. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 38 (3), 429-433.
- Yurdugül, H. (2005). Ölçek geliştirme çalışmalarında kapsam geçerliği için kapsam geçerlik indekslerinin kullanılması. XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi (Kongre Kitabı). Denizli. 28-30 Eylül, 1-6.
- Zito, J.M., Routt, W.W., Mitchell, J.E., Roerig, J.L. (1985). Clinical characteristics of hospitalized psychotic patients who refuse antipsychotic drug therapy. *The American Journal of Psychiatry*, 142 (7), 822-826.
- Zwibel, H., Pardo, G., Smith, S., Denney, D., Oleen-Burkey, M. (2011). A multicenter study of the predictors of adherence to self-injected glatiramer acetate for treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 258 (3), 402-411.