

Ankilozan Spondilit (AS) Hastalarının Kişisel Sağlık Sistemi ile Kendi Sağlıklarının Yönetiminde Aktif Rol Alması

Mert Gençtürk¹, Hamide Kart Köseoğlu², Orhan Eren³, Mustafa Yüksel¹

¹ SRDC Yazılım Araştırma Geliştirme ve Danışmanlık Şirketi, Ankara, Türkiye

² Turgut Özal Üniversitesi Hastanesi, Ankara, Türkiye

³ Romatem Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi, Kocaeli, Türkiye

1 Giriş

Avrupa popülasyonundaki yaşlı nüfusta ve kronik hasta sayısında hızlı bir artış gözlemlenmektedir [1]. Bu nedenle, hastaların kendi sağlıklarının yönetiminde aktif rol almasının sağlanması Avrupa Birliği sağlık stratejisinde yüksek öncelikli elemanlardan biri haline gelmiştir [2].

Günümüzde bu konuda yapılan çok sayıda çalışma vardır. Bu çalışmalardan biri de Avrupa Komisyonu 7. Çerçeve Programı tarafından desteklenen PALANTE projesidir (<http://palante-project.eu/>). PALANTE projesi kapsamında Türkiye'deki AS hastaları için İnternet ortamında kullanılabilen bir kişisel sağlık platformu geliştirilmiştir. Türkiye'de azımsanmayacak sayıda AS hastası bulunmaktadır. AS'nin prevalans oranı batı dünyasında %0.2 olarak tahmin edilirken [3], bu rakam Türkiye'de %0.49'dur [4].

2 Yöntem

Türkiye'den iki merkezin katılımıyla gerçekleştirilen bu çalışmanın amacı AS hastalarının tedavi ve hastalıklarının seyri ile ilgili değişiklikleri İnternet üzerinden hekimleriyle paylaşabilmelerini ve hastalık tedavi ve yönetimine daha aktif bir şekilde katılmalarını sağlamaktır.

Platform esas olarak hastalık takibi ve hasta eğitimini hedefleyen iki modülden oluşmaktadır: Kişisel Sağlık Kayıtları modülü hasta ve

hekiminin Türkiye Ulusal Sağlık Bilgi Sistemi (SağlıkNet2)'nde bulunan alerjiler, hastalıklar, ilaçlar, aşılar, laboratuvar sonuçları gibi temel sağlık kayıtlarına erişebilmelerini sağlamaktadır. Sanal AS Hastanesi modülü hastalığa özel alt modülleri içermektedir. Bunlardan bazıları hastaların sabah ağrıları gibi günlük durumlarını kaydedebilmelerini ve bunları hekimleriyle paylaşabilmelerini sağlayan günlük modülü, hastaların randevu almadan hekimlerine diledikleri zaman soru sorabilmelerini sağlayan mesajlaşma modülü, hastaların hekimleri tarafından önerilen egzersiz planına uymalarına yardımcı olan egzersiz modülü, hastaların egzersizleri nasıl doğru yapacaklarını öğrenmelerini sağlayan videolar modülüdür.

3 Değerlendirme

Sistem 131 hasta ve 2 hekim tarafından kullanılmıştır. İlk 12 aylık periyotta sistem sürekli olarak geliştirilmiş ve iyileştirilmiştir. Bu süre zarfında 131 hastanın 33'ü sistem üzerinden hekimleriyle toplamda 36 kez iletişime geçmiştir. 15 hasta ilaç yan etkisi ve kan testi sonucunu, 18 hasta da semptom değişikliğini paylaşmıştır. Bu hastalardan sadece 4'ü yüz yüze görüşme için çağırılmıştır. Bunlardan 2'si Anti-TNF ajan kullanımı nedeniyle. Diğer 29 hastanın hastaneye gitmesine gerek kalmadan, tedavi planındaki ya da kullanmakta olduğu ilaçlardaki değişiklik doktorlar tarafından sistem aracılığıyla yapılmıştır.

Ek olarak, sistemin hastalar üzerindeki başarısını ölçmek için hastalara sistemin iletişim, eğitim ve bilgilendirici özellikleri hakkında soruların olduğu bir anket yapılmıştır. 70 hasta bu ankete cevap vermiştir ve şu cevaplar alınmıştır.

	İletişim	Eğitim	Bilgilendirici
... özelliklerini kullanmak sağlık bakım görevlerimi daha hızlı tamamlamamı sağladı	70%	74%	67%
... özelliklerini kullanmak sağlığımın yönetiminde etkinliğimi geliştirdi	66%	73%	66%

Bu servisin sürmesini isterim	86%	83%	83%
-------------------------------	-----	-----	-----

4 Sonuç

Sistem 12 aydan fazla bir süredir kullanılmaktadır. Başlangıçta program gelişimi üzerinde durulmuştur. Henüz erken olmakla beraber hastane ziyaretleri sayısında bir azalma olduğu gözlemlenmiştir. Sistemin kullanımının yaygınlaştırılması, hastalık seyri üzerindeki olumlu etkileri, hekimin günlük iş gücüne ve tedavi maliyetine olumlu katkısı beklenmektedir. Bu amaçla sistemin geliştirilmesi, yaygınlaştırılması, hasta katılımının artırılması ve kullanımının sağlanması için çalışılmaktadır.

5 Referanslar

[1] Achieving lifelong fitness. Retrieved from Cordis, Community Research and Development Information Service. http://cordis.europa.eu/news/rcn/35533_en.html. Son ziyaret Mart 2015.

[2] European Commission white paper of 23 October 2007. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013. COM(2007) 630. http://ec.europa.eu/health-eu/doc/whitepaper_en.pdf. Son ziyaret Mart 2015.

[3] A. J. Silman and M. C. Hochberg. *Epidemiology of the rheumatic diseases*. Oxford University Press, 2001.

[4] H. Bodur, Ş. Ataman, D. S. Buğdaycı, A. Rezvani, K. Nas, K. Uzunca, E. Emlakçioğlu, A. G. Karatepe, B. Durmuş, M. Sezgin, F. Ayhan, P. Yazgan, T. Duruöz, M. Yener, A. Gürkan, M. Kırnay, E. Çakar, L. Altan, R. Soydemir, E. Çapkin, İ. Tekeoğlu, G. Aydın, Z. Günendi, B. Nacı, A. Sallı, C. Öztürk, A. Memiş, Y. Turan, E. Kozanoğlu, ve K. Sivrioğlu. Description of the registry of patients with ankylosing spondylitis in turkey: TRASD-IP. *Rheumatology international*, 32(1):169–176, 2012.