

# Naleving van de profylaxe en bloedingen bij kinderen en adolescenten met ernstige hemofilie

## SAMENVATTING

**Achtergrond:** Ernstige hemofilie kan leiden tot bloedingen en gewrichtsschade wat kan worden voorkomen door een juiste toediening van profylaxe. Verschillende factoren kunnen de therapietrouw van profylaxe bij kinderen en adolescenten beïnvloeden, afhankelijk van hun leeftijd. Nu ontvangen kinderen en adolescenten vergelijkbare zorg, hoewel de behoefte aan zorg waarschijnlijk varieert. Om zorg op maat aan te kunnen bieden moet eerst de relatie tussen therapietrouw, leeftijd en het aantal bloedingen worden onderzocht.

**Doel:** Het doel van deze studie was om de therapietrouw van profylaxe en de associatie met leeftijd en de frequentie van bloeding te onderzoeken bij kinderen en adolescenten met ernstige hemofilie.

**Methode:** Een kwantitatief, cross-sectioneel onderzoek werd uitgevoerd met behulp van bestaande gegevens die tussen 2011 en 2016 werden verzameld tijdens poliklinische bezoeken in Nederland (Utrecht). Kinderen en adolescenten met ernstige hemofilie waren geschikt voor inclusie. Tijdens dit onderzoek werden demografische gegevens en gegevens over bloedingen verzameld uit elektronische patiëntendossiers. De associatie tussen therapietrouw, leeftijd en het aantal bloedingen werd geanalyseerd middels de Spearman's rank correlatie.

**Resultaten:** In totaal werden 68 patiënten (kinderen en adolescenten) geïnccludeerd, waarna de gegevens zijn geanalyseerd. Er werd een mate van therapietrouw gevonden van mediaan 84,9%. Een significante correlatie werd gevonden tussen de VERITAS-pro totale score en een toenemende leeftijd ( $r_s = 0.37$ ;  $P = 0.002$ ). Er werd geen significante correlatie gevonden tussen de VERITAS-pro totale score en totale bloedingen of gewrichtsbloedingen.

**Conclusie en Aanbeveling:** Deze studie liet zien dat patiënten minder therapietrouw waren naarmate zij ouder werden. Er werd geen verband gevonden tussen therapietrouw en bloedingen. Toekomstig onderzoek moet zich richten op het optimaliseren van de zorg, afhankelijk van leeftijd, zodat artsen en verpleegkundigen zorg op maat kunnen bieden die is aangepast naar de leeftijd van de patiënt.

**Sleutelwoorden:** *therapietrouw, profylaxe, bloedingen, ernstige hemofilie, minderjarigen*