

T.C. İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

DOKTORA TEZİ

“JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİTTE İLAÇ UYUMU VE
ETKİLEYEN FAKTÖRLER”

UZM. DR. YEŞFA ŞEBNEM ÖZBAY

DANIŞMAN
PROF. DR. NURAY AKTAY AYAZ

SOSYAL PEDİYATRİ ANABİLİM DALI SOSYAL PEDİYATRİ DOKTORA
PROGRAMI

İSTANBUL-2024

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Yeşfa Şebnem Özbay

İTHAF

Tezimi,
Eşim Uzm. Dr. Hakan Özbay’a ve
kızıma ithaf ediyorum.

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim sırasında sosyal pediatriyi tanımamı, ardından doktora programı ile benim ait olduğum akademik aileyi bulmamı sağlayan, yanında olduğum her anda ufkumu açan, mentorum Prof. Dr. Gülbin Gökçay’a sonsuz saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Hekimliğe sevgisi, bilime olan tutkusu, hayata bakışı ile bana örnek olan, tezim için yardımlarını esirgemeyen, hep yanımda olan değerli Prof. Dr. Nuray Aktay Ayaz’a şükranlarımı sunarım.

Benim için değerini anlatmak için kelimelerimin yetersiz kaldığı, varlığı ile ilhamım, yol göstericim, desteğim, öğretmenim, ablam Doç. Dr. Bahar Kural’a çok teşekkür ederim.

Çocuk Romatoloji polikliniğinde birlikte çalıştığım ve tez çalışmamda bana çok yardımcı olan Doç. Dr. Fatmagül Demirkan ve tüm hekim arkadaşlarıma teşekkür ederim. Doktora sürecimde hep birlikte yürüdüğümüz, büyüdüğümüz çok değerli doktora arkadaşlarıma ve Sosyal Pediatri çatısı altında birlikte çalışma fırsatı bulduğum başta değerli ablalarım Doç. Dr. Gonca Keskindemirci ve Dr. Öğr. Üyesi Öykü Özbörü Aşkan olmak üzere tüm hoca ve arkadaşlarıma minnettarım, onların desteği her şeyi kolaylaştırdı.

Hayatım boyunca beni destekleyen, güvenen, arkamda duran; canım annem ve babam, Gonca Aydın ve Yılmaz Aydın’a ve kardeşlerim sevgili Uzm. Dr. E. Yüksel Aydın ve Dr. Dt. E. Ecem Aydın’a sevgi ve teşekkürlerimle.

Yol arkadaşım, oyun arkadaşım, iyi ki dediğim çok sevgili eşim Uzm. Dr. Hakan Özbay ve küçücük kalbi ile bana her gün yeni şeyler öğreten sonsuz sevgi kaynağım canım kızıma her zaman yanımda oldukları için çok teşekkür ederim.

Uzm. Dr. Yeşfa Şebnem Özbay

İÇİNDEKİLER

BEYAN.....	2
İTHAF	3
TEŞEKKÜR.....	4
İÇİNDEKİLER.....	5
ŞEKİLLER LİSTESİ	8
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	9
ÖZET	11
ABSTRACT	12
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Juvenil İdiyopatik Artrit Tanımı.....	3
2.2. Juvenil İdiyopatik Artrit Epidemiyolojisi	3
2.3. Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması	3
2.4. Juvenil İdiyopatik Artrit Etiyolojisi.....	4
2.5. Juvenil İdiyopatik Artrit Patofizyolojisi	5
2.6. Juvenil İdiyopatik Artritte Tanı	5
2.7. Juvenil İdiyopatik Artritte Laboratuvar	6
2.8. Juvenil İdiyopatik Artritte Görüntüleme.....	6
2.9. Juvenil İdiyopatik Artrit Tipleri	7
2.10. Juvenil İdiyopatik Artritin Eklem Dışı Bulguları	10
2.11. Juvenil İdiyopatik Artritte Hastalık Aktivitesi.....	11
2.12. Juvenil İdiyopatik Artrit Tedavisi.....	11
2.13. İlaç Uyumu	13
2.13.1. Tedaviye Uyumu Değerlendirme Yöntemleri	15
2.14. JİA Tanısı Olan Çocuklar ve İzlem İlkeleri.....	20
2.14.1. JİA Tanısı Olan Çocuklar ve Eğitim	21
2.14.2. JİA Tanısı Olan Çocuklarda Ağrı.....	21
2.14.3. JİA Tanısı Olan Çocuklarda Aşılama.....	21
2.14.4. JİA Tanısı Olan Çocuklarda Beslenme.....	22

3. GEREÇ VE YÖNTEM	23
3.1. Çalışmanın Tipi ve Örneklem Seçimi	23
3.2. Çalışmada kullanılan gereç ve formlar	24
3.3. Çalışmanın yürütüldüğü merkezin özellikleri.....	27
3.4. Çalışmadaki tanımlamalar	27
3.5. Verilerin İstatistiksel Analizi.....	29
3.6. Etik kurul onayı	30
4. BULGULAR	31
5. TARTIŞMA	53
5.1. İlaç Uyumu	54
5.2. Tamamlayıcı Alternatif Yaklaşımlar (TAY) ve Ek Hastalık Varlığı	59
5.3. Yaşam Kalitesi	59
5.4. Sonuç ve öneriler.....	60
5.5. Çalışmanın Kısıtlılıkları	61
KAYNAKLAR.....	62
FORMLAR	70
HAM VERİLER.....	95
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI	99
ETİK KURUL ONAY	100

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 2. 1. ILAR Kriterine göre Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması.....	4
Tablo 4.1. Hastaların ve ailelerinin demografik bilgileri.....	29
Tablo 4.2. Hastalık alt grup dağılımı ve hastalık aktivasyonu.....	30
Tablo 4.3. Hastaların sahip olduğu ek hastalıklar ve bunlar için kullandıkları ilaçlar...31	
Tablo 4.4. Hastaların JİA tedavisinde kullandıkları ilaçlar ve kullanım şekilleri.....	32
Tablo 4.5. İlaç değişimi olan hastalar ve tedavi özellikleri.....	33
Tablo 4.6. Hastaların ilaç uyum oranları ve uyum artırma önerileri.....	34
Tablo 4.7. PedsQL ebeveyn ve hasta skorları.....	35
Tablo 4.8. İlaç uyum düzeyinin bazı demografik bilgiler ile ilişkisinin incelenmesi.....	36
Tablo 4.9. İlaç uyum düzeyi ile ailede hastalık, ilaç kullanım öyküsü ilişkisinin değerlendirilmesi.....	37
Tablo 4.10. JİA ilaçları ve uyum ilişkisinin değerlendirilmesi.....	38
Tablo 4.11. İlaç değişiminin ve Tamamlayıcı Alternatif Yöntemlerin (TAY) ilaç uyumu ile ilişkisinin değerlendirilmesi.....	39
Tablo 4.12. Hastanın JİA tanı süresinin, hastalık aktivite skoru (JADAS-27) ve ek hastalıklarının ilaç uyumu ile ilişkisinin değerlendirilmesi.....	39
Tablo 4.13. PedsQL skorları ve ilaç uyumu ilişkisinin değerlendirilmesi.....	40
Tablo 4.14. Hasta yaşı, hastanın tanı süresi ve yaşam kalitesi ölçeği ilişkisinin değerlendirilmesi.....	42
Tablo 4.15. Ek hastalık varlığına göre PedsQL-E skor değerlendirmesi.....	43
Tablo 4.16. Ek hastalık varlığına göre PedsQL-Ç skor değerlendirmesi.....	44
Tablo 4.17. İlaç grubu, hasta yaşam kalitesi ilişki değerlendirmesi.....	45
Tablo 4.18. Ebeveyn ve hasta yaşam kalitesi skorlarının karşılaştırması.....	46

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 2. 1. Uzun dönem ilaç uyumu için DSÖ'nün belirttiği beş boyut (27)	14
Şekil 3. 1 Çalışma evreni akış şeması.....	23



SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

AAA: Ailevi Akdeniz Ateşi

b-DMARD: Biyolojik DMARD

DMARD: Hastalık modifiye edici anti-romatizmal ilaçlar

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

EHOH: Ek hastalığı olan hastalar

ERA: Entezitle ilişkili artrit

HLA: Human lökosit antijen

ILAR: International League Against Rheumatism

IV: Intravenöz

JADAS-27: 27-eklem Juvenil Artrit Hastalık Aktivite Skoru

JİA: Juvenil İdiyopatik Artrit

k-DMARD: Konvansiyonel DMARD

MAS: Makrofaj aktivasyon sendromu

MRG: Magnetik rezonans görüntüleme

MTUÖ-8: Morisky Tedavi Uyum Ölçeği

MTX: Metotreksat

NSAİİ: Non-steroid antiinflamatuvar ilaçlar

PedsQL: Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği

PedsQL-Ç1: Hastanın fiziksel fonksiyonlarının hasta tarafından değerlendirildiği skor

PedsQL-Ç2: Hastanın duygusal fonksiyonlarının hasta tarafından değerlendirildiği skor

PedsQL-Ç3: Hastanın sosyal fonksiyonlarının hasta tarafından değerlendirildiği skor

PedsQL-Ç4: Hastanın okul fonksiyonlarının hasta tarafından değerlendirildiği skor

PedsQL-E234: Hastanın psikososyal sađlık fonksiyonlarının hasta tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-Çort: Hastanın genel yařam kalitesinin hasta tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-E1: Hastanın fiziksel fonksiyonlarının hastanın ebeveyni tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-E2: Hastanın duygusal fonksiyonlarının hastanın ebeveyni tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-E3: Hastanın sosyal fonksiyonlarının hastanın ebeveyni tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-E4: Hastanın okul fonksiyonlarının hastanın ebeveyni tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-E234: Hastanın psikososyal sađlık fonksiyonlarının hastanın ebeveyni tarafından deđerlendirildiđi skor

PedsQL-Eort: Hastanın genel hayat kalitesinin hastanın ebeveyni tarafından deđerlendirildiđi skor

PO: Ađızdan, per oral

RF: Romatoid faktör

SC: Ciltaltı

TAY: Tamamlayıcı alternatif yaklařım

TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu

US: Ultrason

ÖZET

Özbay, Y.Ş. Juvenil İdiyopatik Artritte İlaç Uyumu ve Etkileyen Faktörler. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Pediatri ABD. Doktora Tezi. İstanbul. 2024.

Giriş: İlaç uyumu, kronik hastalıkların izleminde hastalığın seyrini ve hastanın yaşam kalitesini etkileyen faktörlerdendir.

Amaç: Çalışmanın amacı Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA) tanısı ile takip edilen çocukların ilaç uyumunu etkileyen faktörlerin saptanması ve ilaç uyumunun hastaların yaşam kalitesine etkilerinin araştırılmasıdır.

Gereç ve Yöntem: Kesitsel gözlemsel bir çalışmadır. İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Romatoloji Polikliniği'nden JİA tanısı ile takip edilen ve ilaç kullanan hastalar çalışmaya dahil edildi. Hastalara demografik bilgiler formu, ilaç uyumu değerlendirilmesinde MTUÖ-8 ve yaşam kalitesi değerlendirmesinde PedsQL formu uygulandı.

Bulgular: İlaç uyumu hasta yaşı azaldıkça anlamlı olarak artmıştır($p=0,006$). İlacı veren kişinin ilaç uyumu üzerinde etkili olduğu ve bu kişi anne olduğunda ilaç uyumunun anlamlı düzeyde arttığı görülmüştür ($p=0,002$). Annenin eğitim durumu ve ailedeki çocuk sayısı ile hastanın ilaç uyumu arasında anlamlı ilişki saptanmıştır (sırasıyla $p<0,001$, $p=0,024$). İlaç uyumu yüksek olan hastalarda, okul fonksiyonelliği yaşam kalitesi parametresi anlamlı yüksek bulunmuştur($p<0,005$). Hastaların genel olarak yaşam kalitesi skorları ebeveynlerin skorlarından anlamlı yüksektir($p=0,006$).

Sonuç: İlaç uyumu hastaların yaşam kalitesi parametrelerinde etkili olabilmektedir. İlaç uyumu kronik hastalığı olan çocuklarda çoklu boyutlara sahiptir. Erişkinlerden farklı olarak, çocukların ilaç uyumunda ebeveynlerin rolü bulunmaktadır. Kronik hastalığı olan çocukların ilaç uyumu için hasta ve ebeveyn sağlık okuryazarlığı becerilerinin geliştirilmesinde etkili olabilir.

Anahtar Kelimeler : Kronik hastalık, Çocuklarda ilaç uyumu, Juvenil İdiyopatik Artrit, PedsQL, MTUÖ-8

ABSTRACT

Özbay, Y.Ş. (2024). Medication Adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis and Factors Associated with Medication Adherence. Istanbul University, Institute of Health Science, Department of Social Pediatrics, Doctoral Thesis. Istanbul.

Introduction: In the follow-up of chronic diseases, medication adherence is one of the factors affecting the course of the disease and quality of life (QoL) of a patient.

Objective: The aim of the study is to determine the factors affecting medication adherence in children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and to investigate the effects of medication adherence on QoL of a patient.

Materials and Methods: This is a cross-sectional observational study. Patients who were followed up in the Pediatric Rheumatology Outpatient Clinic of Istanbul University, Istanbul Faculty of Medicine, with the diagnosis of JIA and who were taking medication were included in the study. A demographic information form, MMAS-8 for medication adherence assessment and PedsQL form for quality of life assessment were applied to the patients.

Results: Medication adherence significantly increased with decreasing patient age ($p=0.006$). It was observed that the person giving the medication was effective on medication adherence and medication adherence increased significantly when that person was the mother ($p=0.002$). The educational status of the mother and the number of children in the family were found to be significantly associated with medication adherence ($p<0.001$, $p=0.024$, respectively). School functionality QoL parameter was found to be significantly higher in patients with higher medication adherence ($p<0.005$). PedsQL scores of the patients were significantly higher than the scores of their parents ($p=0.006$).

Conclusion: Medication adherence can be effective in patients' QoL parameters. Medication adherence has multiple dimension in children with chronic diseases. Unlike adults, parents have a role in medication adherence in children. Improving patient and parent health literacy skills may be effective for medication adherence in children with chronic diseases.

Keywords : Chronic disease, Medication adherence in children, Juvenile Idiopathic Arthritis, PedsQL, MMAS-8

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar genel olarak bir yıl veya daha uzun süren, sürekli tıbbi müdahale gerektiren veya günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan ya da her ikisini birden gerektiren durumlar olarak tanımlanır. Genetik, fizyolojik, çevresel ve davranışsal faktörlerin bir sonucu olarak oluşabilirler (1). Kronik hastalıklar, bireylerin fiziksel ve sosyal işlevlerini, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ve sağlık sistemlerinin ekonomik sürdürülebilirliği için risk oluşturlar (2,3).

Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA); onaltı (16) yaşından önce başlayan, altı haftadan uzun süren ve nedeni bilinmeyen tüm artrit türlerini kapsayan bir terimdir. En sık görülen çocukluk çağı kronik romatizmal hastalığıdır ve sıklıkla sakatlığa neden olur. Yüksek gelirli ülkelerde yıllık insidansı 100.000 nüfus başına 2-20 vaka iken, prevalansı 100.000 nüfus başına 16-150 vakadır (4).

Hastalığın erken tanı ve tedavisi, kontrolsüz inflamasyonun gelişmekte olan iskelet sistemi üzerinde meydana gelebilecek sekelleri önlemek için hayati önem taşımaktadır. JİA, özellikle çok küçük yaşlardaki çocuklarda sinsi ve asemptomatik olarak seyredebilen üveit ve tanınmadığında ve uygun şekilde tedavi edilmediğinde hayatı tehdit edebilen makrofaj aktivasyon sendromu gibi önemli komplikasyonlara sebep olabilmektedir (2).

JİA tanısı olan çocuklarda tıbbi tedavi; ağrıyı ve işlevi iyileştirmeyi, gelişmekte olan eklemlerdeki hasarı önlemek için sistemik ve lokal enflamasyonu ortadan kaldırmayı amaçlamaktadır. JİA'nın küratif bir tedavisi yoktur, ancak hedefe yönelik tedaviler ve özellikle Hastalığın Seyrini Değiştirici İlaçlar (DMARD) (Disease Modifying Anti- Rheumatoid Drugs) morbiditeyi azaltmış ve uzun vadeli sonuçları iyileştirmiştir (2).

İlaç uyumu, hastanın genel refahının sorumluluğunu üstlendiği ve tedavisini aksatmadan takip etmesini içeren davranış olarak tanımlanmaktadır. JİA tedavisinde ilaç uyumunun düşük olması; morbidite, mortalite, hastalık maliyetleri ve yaşam kalitesi dahil olmak üzere hastalığın seyri ile ilgili sonuçları etkileyebilen ve değiştirilebilir bir faktördür. İlaç uyumu; yaş, çevre, ilacı unutma, ilaç istenmeyen etkileri gibi çok sayıda değişkenden etkilenebilmektedir(5). Kronik hastalığı olan bireylerin ilaç uyumlarının değerlendirilmesi için, güvenilirlik ve geçerlilik çalışmaları tamamlanmış, iyi

psikometrik özelliklere ve yüksek öngörüşel geçerliliğe sahip ilaç uyum anketleri veya ölçekleri önerilmektedir (6).

Yaşam kalitesi, bireyin yaşadığı sağlık, konfor ve mutluluk standardı diğeri bir deyişle, kaliteli bir yaşam için gerekli olan her şeyi temsil etmektedir. JİA dahil olmak üzere kronik hastalıkları olan bireyler için de özellikle önemlidir. Bilimsel olarak geçerliliği kanıtlanmış araçlar ile kronik hastalığı olan çocukların fonksiyonel kapasiteleri ve hayat kaliteleri değerlendirilebilmektedir (7).

Çocuk sağlığı ve hastalıkları uzmanlığının amacı, her çocuğun mevcut potansiyelinin en üstün haline ulaşmasını sağlamaktır. Kronik hastalığı olan çocuklarda mevcut olan sağlık durumunu iyileştirerek, çocuğu üstün potansiyeline ulaştırmak mümkündür. Merkezinde sosyal pediatri bilim dalının yer aldığı kronik hastalığı olan çocukların izlemi ile, çocukların yaşlılarıyla sosyal ilişkilerinin sağlanması, eğitimlerine eksiksiz devam edebilmeleri, hayat kalitelerinin artması, toplumda yaşlılarıyla eşit olarak yer almaları ve fayda üretmeleri mümkündür.

Bu çalışmanın amacı, JİA tanısı ile takip edilen çocukların ilaç uyumunu etkileyen faktörlerin saptanması ve ilaç uyumunun hastaların yaşam kalitesine etkilerinin araştırılmasıdır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Juvenil İdiyopatik Artrit Tanımı

Artrit; eklem şişliği, hareket kısıtlılığı ve beraberinde hareketle ağrı, hassasiyet ve/veya ısı artışı şeklinde tanımlanır. JİA, 16 yaşından önce başlayan ve en az 6 hafta süren, etiyojisi bilinmeyen tüm kronik artirit türlerini kapsayan heterojen bir hastalık grubudur. Tanı için çocukluk çağındaki kronik artrit etiyojisinde rol alabilecek olan enfeksiyon, malignite, travma gibi diğer tüm olası artrit nedenleri dışlanmalıdır (2,8).

2.2. Juvenil İdiyopatik Artrit Epidemiyolojisi

JİA'nın, Avrupa ve Kuzey Amerika toplumlarında bildirilen insidans ve prevalansı sırasıyla 2-20/100.000 ve 16-150/100.000 arasında değişmektedir (4).

Bununla birlikte, farklı coğrafi bölgelerde veya etnik gruplarda JİA'nın ve alt tiplerinin görülme sıklığı değişiklik göstermektedir. Batı ülkelerinde oligoartrit en yaygın alt tip iken, Kosta Rika, Hindistan, Yeni Zelanda ve Güney Afrika'da poliartrit baskındır. Asya'da sistemik artrit, çocukluk çağı artritlerinin büyük bir bölümünü oluşturmaktadır. Hindistan, Meksika ve Kanada'da, bu popülasyonlardaki yüksek (HLA)-B27 pozitifliği ve bunun sonucu olarak yüksek sıklıkta entezitle ilişkili artrit (ERA) insidansı kaydedilmiştir. Romatoid faktör (RF)-pozitif poliartrit ise çocuklarda daha nadir görülen alt tiptir (8). Ülkemizde ise persistan tip oligoartiküler JİA en sık görülürken; psöriatik artrit en az görülen alt gruptur (9).

2.3. Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması

JİA'yı sınıflandırmak için günümüze kadar farklı sınıflama yöntemleri kullanılmıştır. Çocuklarda kronik artrit terminolojisi 1995 yılından bu yana Juvenil Kronik Artrit (JCA), ardından Juvenil Romatoid Artritten (JRA)'e son olarak JİA'ya dönüşmüştür.

Uluslararası Romatoloji Dernekleri Birliği'nin (ILAR) 2001 yılındaki konsensüs konferansına göre yedi JIA kategorisi vardır: a) oligoartrit; b) romatoid faktör (RF) pozitif poliartrit; c) RF negatif poliartrit; d) sistemik artrit; e) psöriatik artrit; f) entezitle ilişkili artrit; g) sınıflandırılmayan artrit (10) (Tablo1.1).

Tablo 2. 1. ILAR Kriterine göre Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması (10)

1. Sistemik
2. Oligoartrit
3. Poliartrit (Romatoid faktör negatif)
4. Poliartrit (Romatoid faktör pozitif)
5. Psöriatik artrit
6. Entezit ilişkili artrit
7. Sınıflandırılmayan artritler

Oligoartiküler JİA, kendi içerisinde persistan ve yaygın olarak iki ayrı gruba ayrılmaktadır. Dirençli oligoartiküler JİA’da, hastalığın ilk 6 ayında 1-4 eklem tutulumu, yaygın oligoartiküler JİA’da, ilk 6 aydan sonra 5 veya daha fazla eklem tutulumu vardır. Sınıflandırılmayan artritler ise “hiçbir sınıfa uymayan” veya “birden fazla sınıfa uyan” artrit alt grubudur.

Bu alt tipler farklı fenotiplere, genetik yatkınlıklara, patofizyolojiye, laboratuvar bulgularına, hastalık seyrine ve prognoza sahiptir (11, 10).

2.4. Juvenil İdiyopatik Artrit Etiyolojisi

JİA’nın nedeni tam olarak bilinmemekle birlikte etiyolojide multifaktöriyel nedenlerin rol aldığına inanılmaktadır. En kabul edilebilir teori; farklı genetik ve çevresel faktörlere bağlı immünojenik mekanizmaların etkisini hastalığın oluşumunda rol aldığı düşüncesini desteklemektedir. Hastalık ile ilişkili farklı insan lökosit antijen (HLA) lokusları ve HLA dışı genlerin de etkili olduğu bulunmuştur (12). Enfeksiyöz ajanlar, antibiyotikler, D vitamini eksikliği, stres ve travma gibi çevresel faktörler risk faktörleri olarak öne sürülmüştür. Enfeksiyöz virüsler (Epstein- Barr virüsü, Parvovirüs B,

Rubivirüs, Hepatit B virüsü) ve bakteriler (Salmonella spp., Shigella spp., Campylobacter spp., S. pyogenes, B. henselae, M. pneumoniae, Chlamydia pneumonia) JİA'yı tetikleyen nedensel faktörler arasında bildirilmiştir. Bağırsak mikrobiyom çeşitliliğinin kaybına ve triptofan metabolizmasının bozulmasına yol açan gastrointestinal enfeksiyon entezit ilişkili JİA'nın riskini artırmaktadır. Hamilelik sırasında annenin sigara içmesinin çocukluk yaş grubunda artrit başlamasına ve ilerlemesine yol açtığını bildirmiştir (13). Buna karşılık, JİA gelişme riskini azaltabilecek faktörler olarak emzirme ve aynı evde kardeş bulunması gösterilmiştir (14,15).

2.5. Juvenil İdiyopatik Artrit Patofizyolojisi

JİA'nın erken döneminde; eklem dokusu düzeyinde sinovyum sinoviyositlerin proliferasyonu ve T hücreleri, B hücreleri, NK hücreleri, makrofajlar, dendritik hücreler ve nötrofillerin infiltrasyonu ile kalınlaşır. Sinovyal proliferasyon da göreceli eklem içi hipoksiye neden olarak vasküler endotelial büyüme faktörü ve anjiyopoetin-I gibi pro-anjiyojenik faktörlerin çoğalmasına yol açar. Yeni kan damarlarının gelişmesi doku kan akışını ve enflamatuar hücre akışını artırarak, alevlenmiş ve hipertrofik artritik sinovyum ifade eden bir terim olan pannus dokusunun gelişimine daha fazla katkıda bulunur (14).

Son yıllarda, sistem biyolojisi, JIA alt gruplarının moleküler heterojenliğine ilişkin yeni bilgiler ortaya çıkarmıştır. Hem oligoartiküler hem de RF-negatif poliartiküler JIA'nın transkriptomu üzerine yapılan çalışmalar, hastalığın başlangıç yaşına göre farklılık gösteren gen ekspresyon profillerini göstermiştir; bu bulgu, JIA'nın gelecekteki sınıflandırma şemalarına başlangıç yaşının dahil edilmesini desteklemektedir. JIA'dan etkilenen çocukları olan ailelerdeki otoimmünite kümelenmeleri ve monozygotik ikiz çalışmalarındaki uyum oranları %25 ila %40 arasında değişmektedir ve bu da genetik temelleri düşündürmektedir

Major histokompatibilite kompleksi (MHC) sınıf II varyantları DRB1*08,11,13 ve DPB1*02 ile oligoartiküler hastalık ve DRB1*08 ile RF-negatif poliartiküler hastalık dahil olmak üzere spesifik HLA gen ilişkileri de bildirilmiştir. MHC sınıf I alelleri de JIA alt tipleriyle, özellikle ERA ile güçlü bir şekilde ilişkili olan HLA-B27 ve erken başlangıçlı JIA ile ilişkilendirilen HLA-A2 ile ilişkilidir (2).

2.6. Juvenil İdiyopatik Artritte Tanı

JİA'da hastalık aktivitesini teşhis etmek ve öngörmek için özgül bir test yoktur.

2.7. Juvenil İdiyopatik Artrit Laboratuvar

İlk laboratuvar testleri tam kan sayımı, eritrosit sedimentasyon hızı, C-reaktif protein, Antinükleer Antikor (ANA), Romatoid Faktör (RF), Anti-siklik Sitrülin Peptid Antikorları (anti-CCP) ve HLA-B27'yi içermelidir. Tipik enflamatuvar belirteçler, özellikle oligoartrit yaygındır. Pozitif bir RF veya anti-CCP tanısı için çok az değer sağlar ancak daha kötü bir hastalık seyri ve sonucuna işaret edebilir. MAS endişesi olduğunda ferritin, fibrinojen, AST, trigliserit önerilir. Ayırıcı tanıya bağlı olarak diğer hastalıkları dışlamak için başka testler de düşünülebilir (11).

2.8. Juvenil İdiyopatik Artrit Görüntüleme

Görüntüleme, JIA tanısının kesinliğini artırmaya, ayırıcı tanıyı daraltmaya ve eklemdeki hasarı değerlendirmede kullanılır. Klinik belirtilerin farklılığı sebebiyle genellikle multimodal bir görüntüleme yaklaşımı gerektirir.

Radyografi, semptomatik eklemler için kullanılan ilk görüntüleme yöntemidir, ancak radyografik değişiklikler JIA'nın erken evresinde tespit edilemez. Radyografide artrit dolaylı belirtileri; yumuşak doku şişmesi, yumuşak doku yoğunluğunun artması ve yağ kıvrımlarının yerinden çıkmasıdır. Diğer görülen patolojiler; periartiküler osteoporoz, eklem aralığında daralma, kemik erozyonu ve deformitesi ve ileri evrede eklem subluksasyonu veya ankilozlardır.

Ultrason (US), JIA'nın görüntülenmesinde önemli bir rol oynayan, kolay erişilebilir ve radyasyon içermeyen bir görüntüleme yöntemidir. Ayrıca US, karşı taraf eklem ile karşılaştırmaya ve eklemlerin dinamik olarak değerlendirilmesine olanak tanır. US sinovyal kalınlaşmayı, eklem efüzyonunu, tenosinoviti, enteziti ve kemik erozyonlarını değerlendirebilir. Sinovyal kalınlaşmanın ve sinovitin US ile değerlendirilmesi tanı için özellikle önemlidir. Bunlara ek olarak eklem çizgileri veya çevreleyen tendonlarla ilişkili anormal hipoekoik doku sıralanabilir. Sinoviti tespit etmenin yanı sıra US, eklem içi kortikosteroid enjeksiyonları için doğru bir şekilde uygulama için yönlendirici olarak kullanılabilir.

Manyetik rezonans görüntüleme (MRG), JIA'nın incelenmesinde altın standart yöntem olarak kabul edilmektedir. Patolojik enflamatuvar olarak etkilenen tüm eklemler, mümkün olan tüm planlarda ve kemik ve yumuşak dokuların kontrast çözünürlüğü ile kolayca incelenebilir. Sinoviti saptayan en hassas görüntüleme tekniği MRG'dir. Standart

MRG protokolünün şunları içermesi gerekir: T1 spin-eko (SE) sekansı, yağ baskılanmış sekans (klasik T2 fat-sat; short tau inversion recovery - STIR; DIXON fat-suppression sekansı); T1 yağ baskılanmış sekans prekontrast ve postkontrast. MRG kemik iliği ödemi objektif olarak saptayabilen tek yöntemdir ve kemik erozyonlarını saptamada en duyarlı yöntemdir (16).

2.9. Juvenil İdiyopatik Artrit Tipleri

Alt tipler, tutulan eklemlerin sayısı ve dağılımı, patogenezi, eşlik eden hastalıklar ve prognoz açısından farklılık gösterir, ancak artrit ortak özellikleri olan efüzyon, ağrı, sıcaklık, hareket aralığında kısıtlama ve sabah sertliği semptomları tümünde bulunmalıdır. Alt tiplerin çoğu, düşük hastalık aktivitesi veya remisyon dönemleri arasına dağılmış artmış hastalık aktivitesi dönemleri (hastalık alevlenmeleri) ile karakterize edilir.

Önem taşıyan diğer klinik özellikler arasında ANA pozitifliğinin varlığı veya yokluğu ve başlangıç yaşı yer alır; bunlar komorbid üveit riski hakkında bilgi verir. Tedavi kararları genellikle, spesifik alt tipten bağımsız olarak, çocuğun 4'ten fazla eklemi tutulup tutulmadığına göre şekillenir (2).

Oligoartiküler JİA

Oligoartiküler JİA, hastalığın başlangıcından sonraki ilk 6 ay içinde en fazla 4 eklemi tutar. JİA'nın en sık görülen alt tipidir ve tüm vakaların yaklaşık %50'sini oluşturur. Görülme sıklığı kızlarda erkeklerden daha fazladır ve en sık başlangıç yaşı 2-4 yaş arasındadır. İki adet adet tipi mevcuttur; dirençli ve yaygın. Persistan tip oligoartiküler JİA'da tüm hastalık seyri boyunca 4 veya daha az eklem tutulurken, ekstended tip oligoartiküler JİA'da ilk 6 aylık hastalıktan sonra 5 veya daha fazla eklem tutulur. Oligoartiküler JİA'da hastaların ANA pozitifliğini değerlendirmek özellikle önemlidir. ANA pozitifliği olan hastalar sıklıkla hastalık seyrinin ilk birkaç yılında üveit gelişimi açısından en yüksek riske sahiptirler ve oligoartiküler JİA tanılı fakat ANA negatif olan hastalara veya JİA'nın diğer alt tiplerine sahip hastalara kıyasla daha sık oftalmolojik taramalar önerilmektedir (17).

Oligoartiküler JİA büyük alt ekstremite eklemlerinin tutulumu ile karakterizedir. Genellikle, yaklaşık %50'sinde monoartikülerdir, yaygın olarak dizi ve ardından ayak bileklerini etkiler. Kalça ve omuz etkilenmesi nadir olduğu gibi el ve ayaklardaki küçük eklemler ise daha nadir olarak tutulur (18).

Poliartiküler JİA

Poliartiküler JİA’de artrit, hastalığın ilk 6 ayında 5 veya daha fazla eklem tutulumu ile seyreder. Romatid Faktörün (RF) varlığı veya yokluğu önemli prognostik faktördür. Hem RF-pozitif hem de RF-negatif poliartrit kızlarda erkeklerden daha yaygındır. Daha sık izlenen poliartrit alt tipi olan RF-negatif poliartrit erken çocukluk (2- 4 yaş) ve geç çocukluk/erken ergenlik (6-12 yaş) dönemlerinde görülme sıklığı tepe yapar ve iki modlu bir yaş dağılımına sahiptir. Bu hastalarda sertlik, şişlik ve hareket açıklığında azalma sıklıkla ağrıdan daha belirgindir, ancak daha büyük çocuklar da sıklıkla ağrı ile başvururlar (19).

RF+ pozitif poliartiküler JİA nadirdir. Bu alt tip, yetişkin başlangıçlı seropozitif romatoid artrit çok benzer ve tipik olarak el ve ayakların küçük eklemlerini tercih eden simetrik poliartrit ile kendini gösterir. Genç kızlarda görülme sıklığı daha yüksektir. RF'ye ek olarak, birçok hasta anti-sitrülinlenmiş peptit antikorları için de pozitiflik gösterir; bu da yetişkin seropozitif romatoid artrit ile ortak bir etiyopatogenezi destekleyen bir bulgudur. Bu hastaların prognozu daha kötüdür; daha fazla tedaviye dirençli hastalık, daha düşük ilaçsız remisyon oranları ve daha yüksek erozif ve yıkıcı artrit oranları vardır (2).

Sistemik Başlangıçlı JİA

Sistemik başlangıçlı JİA, artritın yanı sıra özellikle yüksek ateş olmak üzere sistemik inflamasyon belirtileri ile karakterizedir ve ayırıcı tanılar arasında sistemik enfeksiyon, malignite ve diğer inflamatuvar durumlarda yer almaktadır. JİA'nın bu alt tipi tüm JIA vakalarının %4 ila %17'sini oluşturur, erkek ve kız çocuklarını yaklaşık olarak eşit sıklıkta etkiler ve 1 ila 5 yaş arası çocuklarda diğer yaş gruplarına göre risk biraz daha yüksek olmakla beraber çocukluk döneminde herhangi bir dönemde ortaya çıkabilir. Sistemik başlangıçlı JİA, yetişkin başlangıçlı “Still Hastalığı” ile klinik özellikleri ve patojenik mekanizmaları paylaşır. Tanı için 2 hafta boyunca günlük ateşe ek tipik olarak ateş atakları sırasında daha belirgin olan, karakteristik, somon rengine, kenarları düzensiz polimorfik tipte döküntünün varlığı gerekir. Döküntü genellikle kaşıntısızdır ve ağırlıklı olarak gövde ve proksimal ekstremitelerde görülür. Ateşler günlük bir seyir gösterir.

Vücut ısısı, günde bir veya iki kez $>39\text{ C}^\circ$ üzerine çıkar ve ardından hızlı bir şekilde normotermiye döner. Artrit, ateşin başlamasından 1 -3 hafta sonra oligoartiküler veya poliartiküler dağılımla ortaya çıkar; ancak bazı hastalarda artritın başlaması daha da gecikebilir. Hastalarda jeneralize lenfadenopati, hepatosplenomegali ve serozit gibi başka

sistemik belirtiler de semptomlara eşlik edebilir.

Laboratuvar tetkiklerinde, yüksek eritrosit sedimentasyon hızı, C-reaktif protein ve ferritin değerleri; trombositoz ve normositik anemi ile yoğun sistemik enflamasyon bulguları saptanır. Transaminaz yüksekliği ve lökositoz da yaygındır. Oligoartiküler ve RF-negatif poliartiküler artrit aksine, sistemik başlangıçlı JİA'de ANA neredeyse her zaman negatiftir.

Prognoz, artrit şiddetine ve Makrofaj Aktivasyon Sendromu (MAS) ve interstisyel akciğer hastalığı gibi komplikasyonların varlığına bağlıdır. Hedefe yönelik tedavilerin ortaya çıkması prognozu bir miktar iyileştirmiştir, ancak agresif tedaviye rağmen çocukların %30 kadarında 3 yıllık takipte aktif hastalık belirtileri görülmeye devam etmektedir (20).

Entezit İlişkili Artrit

Entezitle İlişkili Artritte (ERA), artrite ek olarak entezit olarak adlandırılan tendon ve bağların kemiğe giriş yerlerinde enflamasyon gelişir. ERA erkeklerde kızlardan daha yaygındır ve ortalama başlangıç yaşı orta ila geç çocukluk dönemidir. İnsan Lökosit Antijeni (HLA) B27 ile güçlü bir ilişkisi vardır ve ERA'lı hastaların aile geçmişinde enflamatuvar bağırsak hastalığı ve ankilozan spondilit gibi HLA-B27 ile ilişkili diğer hastalıklar da bulunabilir. ERA'lı çocuklar genellikle asimmetrik, alt ekstremitelerde baskın artrit ile başvurur ve sıklıkla aşıl tendonu ve plantar fasyanın ya da diğer kasların kemik tutunma noktalarında hassasiyete sahiptir. Bazı hastalarda aksiyel tutulum olabilir, inflamatuvar sırt ağrısı ile birlikte sabah tutukluğu ve aktivite ile iyileşme görülebilir; bu belirtilerin bazıları ankilozan spondilit kriterlerini karşılayabilir. Sakroiliak eklemlerin palpasyonu ile hassasiyet ve FABER (Fleksiyon, Abdüksiyon ve Dış Rotasyon) testi gibi tetik noktalarda manevralarla yeniden ortaya çıkan ağrı, kalçanın fleksiyon ve dış rotasyonda aktif olarak abdüksiyona getirildiği ve pozitif bir testin sakroiliak bölgede ağrıya neden olduğu, aksiyal tutulumun en yaygın belirtisi olan sakroiliit için şüphe uyandırmalıdır. Radyografiler sakroiliak eklemlerde genişleme, periartiküler ileal skleroz veya erozyonlar gösterebilir, ancak manyetik rezonans görüntüleme, radyografilerde anormallikler görülmeden önce periartiküler kemik iliği ödeminin özelliklerini gösterir (21).

Juvenil Psöriatik Artrit

Juvenil psöriatik artrit; artrite eşlik eden, kendisinde ya da birinci derece akrabasında psöriazis öyküsü varlığıdır. Bu alt tip, eşlik eden entezit ve aksiyel tutulum dahil olmak üzere ERA ile benzer klinik özellikleri paylaşır. Artrit hem küçük hem de

büyük eklemleri tutabilir ve sıklıkla asimetriktir. Deri psoriazisli hastaların %10 ila %30'unda hastalık seyrinin bir noktasında, juvenil psöriatik artrit gelişeceği tahmin edilmektedir. Kafa derisini veya tırnakları tutan sedef hastalığı olan çocuklarda risk yüksektir. Hastaların %10 ila %15'inde eklem hastalığı döküntüden önce ortaya çıkar. Hastalarda birinci derece akrabada deri psoriazisi, tırnak çukurlaşması ve daktilit (eklem sınırlarının ötesine uzanan tüm bir parmağın fuziform şişmesi) tanılarından en az 2 tanesi varsa tanı koyulur. Hastalarda tırnak çukurlaşması da entezitin bir belirtisi olarak kabul edilebilir. Prognoz değişkendir (22).

2.10. Juvenil İdiyopatik Artritin Eklem Dışı Bulguları

Sistemik JİA'da hasta, ateşe ek olarak jeneralize simetrik lenfadenopati, hepatosplenomegali veya serozit (perikardit, plevral veya perikardiyal effüzyon ve nadiren peritonit) gibi eklem dışı bulgulara sahip olabilir. Ayrıca ateşe eşlik eden eritematöz, somon pembesi, belirsiz maküler döküntüler de bulgular arasında yer alabilir.

Oligoartiküler JİA'da ana eklem dışı bulgu kronik üveittir ve ANA pozitifliği bunun ortaya çıkması için en önemli bir risk faktörüdür. ERA hastalarında torak ve sırtın genişlemesinde kısıtlılık meydana gelebilir. Ve ERA'lı hastalarda kardiyopulmoner ve serebrovasküler komplikasyonlar gelişebilir. Bu durumlar hastalarda da yaşam süresinin kısalmasında önemli etkiye sahiptir. Nadir de olsa çocukluk çağında amiloidoz ve renal sekeller ile karşılaşılabilir. Psöriatik artritte hastaların cildinde tipik psöriatik döküntü; parmak ve tırnaklarda onikoliz, daktilit ya da çukurlaşma görülebilir (8).

2.11. Juvenil İdiyopatik Artrit Hastalık Aktivitesi

JİA tedavisinde amaç, sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini iyileştirmek ve hastalığın oluşturabileceği geri dönüşü olmayan eklem kontraktürü, üveite bağlı görme sorunları gibi sekelleri önlemektir. Hastalık yönetiminde ana hedef, semptomları ve enflamatuvar bulguları iyileştirmektir. Tedaviye verilen yanıtı değerlendirmek için hastalığın ciddiyetinin ve çocuğun genel sağlık durumunun belirli aralıklar ile değerlendirilmesi gerekir. Farklı değerlendirme yöntemleri hastalığın aktivasyonunu değerlendirmek için kullanılabilir, bu yöntemlerden biri de JADAS-27 (27-joint Juvenile Arthritis Disease Activity Score, 27-eklem Juvenil Artrit Aktivite Skoru) değerlendirme ölçeğidir (23).

JADAS-27 ölçeğinde dört ölçüm değerlendirilir: görsel analog ölçeği (0 = aktivite yok, 10 = maksimum aktivite) hekimin hastalık aktivitesine ilişkin genel değerlendirmesi 0-10 puan arasında değişir; ebeveynin çocuk ile ilgili genel sağlık değerlendirmesi (0 = çok iyi ve 10 = çok kötü); hastanın eritrosit sedimantasyon hızı (ESR) değeri ve aktif hastalık döneminde olan eklem sayısı. Toplam puan 0 ile 57 arasında değişir, puanın matematiksel olarak artması hastalığın ciddiyetindeki artışı gösterir.

2.12. Juvenil İdiyopatik Artrit Tedavisi

Yeni yaklaşımlar hastalara tanı konulana kadar geçen sürede non-steroid anti-inflamatuvar ilaçlarla (NSAİİ'ler) başlamayı önermektedir. İnflamasyonu hızla baskılayabilmek için yoğun ve agresif tedavi seçenekleri daha çok önerilen ve kullanılan yöntem olmuştur. Hastalık modifiye edici antiromatizmal ilaçlar (DMAR), (konvansiyonel DMARD'lar (k-DMARD) ve çoğunlukla metotreksat) ile birlikte ya da ayrı olarak kortikosteroid intraartiküler enjeksiyonu ile devam eder. Siklooksijenaz-1 ve siklooksijenaz-2 inhibisyonu yoluyla prostaglandin üretimini bloke eden NSAİİ'ler hem analjezik hem de anti-enflamatuvar etkinlik sağlar. Lokal kortikosteroid eklem enjeksiyonları sinovitte etkilidir ve tek başına veya k-DMARD'lar ile kombine olarak oligoartrit için ilk basamak tedavide kullanılabilir. Yüksek doz kortikosteroidlerin sistemik olarak uygulanması, özellikle sistemik JİA tanısı olan hastalarda kısa vadede yüksek bir etki sağlar, ancak uzun vadeli hastalık sonucu üzerinde bilinen bir etkisi yoktur. Dahası, uzun süreli uygulaması osteoporoz, büyüme baskılanması, immünosupresyon ve metabolik etkiler gibi ciddi yan etkilerle ilişkilidir (14).

Amerikan Romatoloji akademisi; k-DMARD'ların, özellikle metotreksat (MTX), leflunomid ve/veya sülfasalazinin erken kullanımını önermektedir (24). MTX, NSAİİ'ler ve intraartiküler steroidler yetersiz kaldığında oligoartiküler ve poliartriküler JİA için ilk tercih k-DMARD olarak kabul edilir. Leflunomid, MTX intoleransı durumlarında poliartriküler JİA için alternatif bir k-DMARD olarak kullanılabilir (25).

Juvenil İdiyopatik Artrit hastalarında ilk basamak tedaviye dirençli hastalarda Biyolojik Tedaviler (Biyolojik DMARD,b-DMARD) bir sonraki terapötik adım olarak değerlendirilmektedir (26).

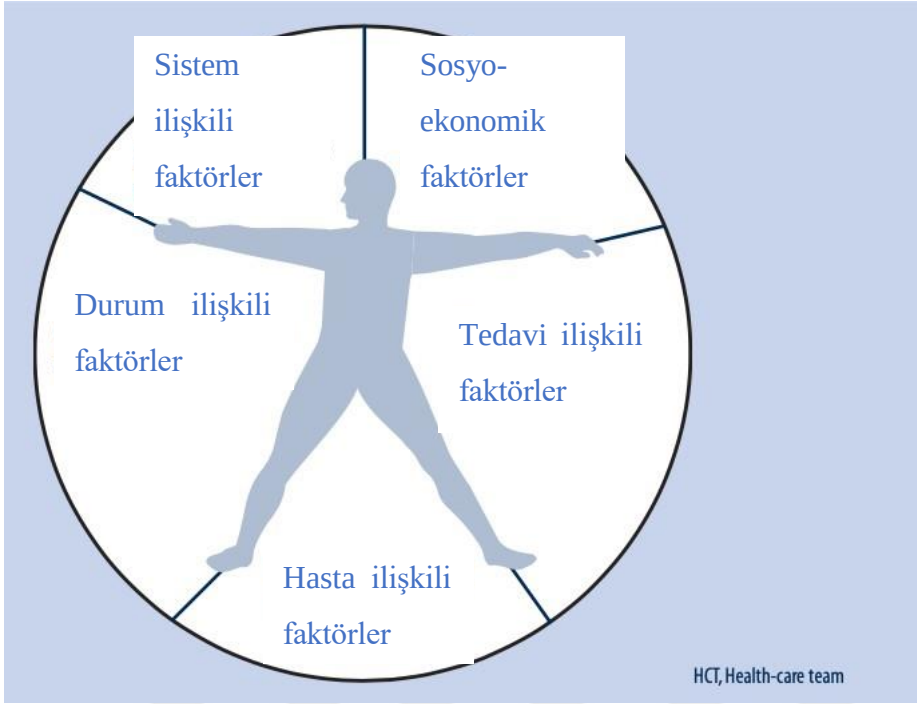
JİA tedavisi için ruhsatlandırılan ilk biyolojik ilaçlar anti-TNF α ajanları olan etanercept ve adalimumab olmuştur. Etanercept, 1999 yılında, güvenlik ve etkinliğin değerlendirildiği randomize, plasebo kontrollü çift kör bir çalışmaya dayanarak poliartriküler JİA tedavisi için onaylanmıştır (28). Günümüzde TNF α inhibitörleri eklem ağrısı ve sertliği, büyüme ve yaşam kalitesi üzerindeki etkileriyle JİA tedavisinde ilk seçenek b-DMARD olarak kabul edilmektedir ve poliartriküler JİA, entezit ilişkili artrit, psoriatik ve oligoartrit alt tiplerinin tedavisinde başarılı olmuştur (29). TNF α bloke edici ajanların MTX ile kombinasyonu, bu alt tipleri olan hastalarda JİA remisyonu elde etme şansını artırır ve üveitle ilişkili JİA'da etkili bir seçenektir. Randomize çift kör bir çalışmada anti-TNF ajanların, yani etanercept veya adalimumabın ERA için etkili olduğu kanıtlanmıştır (14).

TNF α inhibitörleri de dahil olmak üzere en az bir DMARD'a yanıt vermeyen hastalar için abatacept (CTLA4-Ig) önerilebilmektedir. TNF α inhibisyonunun klinik olarak olumlu sonuçlara ulaşmaması durumunda bir başka seçenek de IL6 reseptör inhibitörü olan tosilizumabdır. Tosilizumab, MTX ve TNF inhibitörlerine refrakter JİA ile ilişkili üveit için de bir tedavi seçeneği olarak kullanılabilir. SJİA'da IL1 blokajının etkinliğini gösteren çalışmalar mevcuttur. Anakinra (IL1Ra), rilonacept (IL1 inhibitörü) ve canakinumab (anti-IL1 β), tedavi edilen hastaların yarısının remisyona girdiği benzer uzun vadeli etkinlikle klinik araştırmalarda gösterilmiştir (26).

2.13. İlaç Uyumu

İlaçlar, kronik hastalık yönetiminin önemli bir parçasıdır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) uzun süreli tedaviye uyumu "bir kişinin davranışının - ilaç alma, diyet uygulama ve/veya yaşam tarzı değişiklikleri yapma - bir sağlık hizmeti sağlayıcısının kabul edilen tavsiyelerine ne ölçüde uyduğu" olarak tanımlamaktadır. Kronik hastalığı olan kişiler için hastalıklarının yönetimi, etkilerini en aza indirmek, sağlık sonuçlarını iyileştirmek, daha fazla sakatlığı önlemek ve sağlık hizmeti maliyetlerini azaltmak için esastır. Tedaviye uyum, yani hastaların sağlık hizmeti sağlayıcıları ile reçete edilen tedaviler için üzerinde anlaşmaya varılan tavsiyelere ne ölçüde uyabildikleri, kronik hastalık yönetiminin kilit bir bileşenidir. Ancak kronik rahatsızlığı olan hastaların sadece yarısı ilaçlarını reçete edildiği şekilde almakta, bu da ilaç uyumunun iyileştirilmesini halk sağlığı gündeminin bir önceliği haline getirmektedir (27).

DSÖ'nün 2003 yılında yayınladığı "Uzun Dönem Tedavilere Uyum-Eylem için Kanıt" kitapçığında; ilaç uyumunun beş boyutunda etkili olan faktörler tanımlanmaktadır. Kitapçıkta ilaç uyumunda "boyutlar" olarak adlandırılan ve farklı beş belirleyici olduğu bu faktörlerden yalnızca birinin hastanın kendisi ile ilişkili olduğu ve tüm faktörlerin karşılıklı etkileşimiyle belirlenen çok boyutlu bir soru olduğu anlatılmaktadır (27)(Şekil 2.1). Fakat bu boyutlar çoğunlukla erişkinleri tanımlamaktadır. Bu nedenden dolayı alanyazında bu konuda yapılan çalışmaların temeli bu boyutlara dayanmaktadır. Çocukluk çağında kronik hastalıklarda ilaç uyumunu araştıran daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır.



Şekil 2. 1. Uzun dönem ilaç uyumu için DSÖ'nün belirttiği beş boyut (27)

Belirli bir tedavi rejimine uyumu sınırlayan veya kısıtlayan değiştirilebilir faktörler olarak tanımlanan çoklu engeller, tedaviye uyuma aracılık edebilir. Bu engeller veya faktörler a) sosyodemografik veriler; b) hastaların ilaçlara yönelik inanç ve tutumları da dahil olmak üzere hasta özellikleri; c) hastalıklar; d) tedaviler; e) hekim-hasta ilişkisi ve f) sosyal ve sağlık ortamlarıyla ilişkiler altında gruplandırılabilir (30).

JİA'da tedavi uyum sorunlarını öngören faktörler arasında tedaviye ulaşma süresinin gecikmesi, ilaçlara bağlı yan etki korkusu, hastalığın kronikliği ve karmaşık ve maliyetli tedavi protokolleri yer almaktadır. Buna karşılık, daha yüksek ilaç uyum oranları ile ilişkili faktörler arasında tedavinin algılanan faydası, daha düşük hastalık şiddeti ve çocuğun daha genç yaşta olması yer almaktadır. JİA'da ilaç uyumu sorunları ile ilgili bilinenlere rağmen, araştırma bulgularının klinik uygulamaya dönüştürülmesinde önemli boşluklar bulunmaktadır. Pediatrik romatologların rutin uygulamada, özellikle de tedavi etkinliği/performansı ile karşılaştırıldığında, ilaç uyum engellerini ele almaları önerilmektedir (5).

Tedaviye uyumsuzluk; ilaçlarla ilgili önemli bir sorun olarak kabul edilmekte ve acil servis başvuruları, hastaneye yatışları ve tedavi etkinlik sonuçlarının beklenen düzeyin altında olması gibi durumlar ile ilişkilendirilmektedir. Sonuç olarak tüm bunlar

sağlık sistemi üzerindeki yükün artmasına neden olmaktadır. Tedaviye uyumsuzluğun nedenleri arasında hastalık özellikleri ve şiddeti, tedavi faktörleri (örneğin, tedavi süresi, ilaç sayısı, maliyet, uygulama sıklığı) ve ilaç yan etkileri yer almaktadır. Buna ek olarak, hastaların ilaçlarla ilgili kendi inançları ve algıları vardır ve bu da reçete edilen ilaçları kullanma durumları üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilir (31,32).

Özellikle düşük ve orta gelirli ülkelerde kronik bir hastalığı olan kişilerin yarısından fazlasının önerilen tedavi protokollerine uymadığı ve tedavi süreçlerinin bir aşamasında tedaviye uyumsuz hale geldiği tahmin edilmektedir (3).

2.13.1. Tedaviye Uyumu Değerlendirme Yöntemleri

Klinisyenler ilaç uyumunu takip etmek için özel bir çaba sarf etmediği sürece hastalar ilaca uyum sağlamadıklarını kabul etmek konusunda isteksizdirler. Bu nedenle klinik uygulamalarda, ilaç uyum sorunlarını "taramak" veya tespit etmek için doğru, pratik araçlara ihtiyaç duyulmaktadır. İlaç uyumu ile ilgili bilgiler, hastalara yapılacak müdahalelerin daha etkili ve verimli bir şekilde planlanmasında, hekim ile hasta ilişkilerinin incelenmesinde, ilaç etkilerinin yorumlanmasında ayrıca hasta eğitimi ve hastalık yönetimi programlarının sonuçlarının ölçülmesinde de yararlıdır (33).

İlaç uyumunun doğru bir şekilde değerlendirilmesi, tıbbi bir zorluk olarak kabul edilmektedir. İlaç uyumu üzerine uzun süredir çalışılmasına rağmen ilaca uyum durumunun değerlendirilmesi için altın bir standart bir yöntem mevcut değildir. Ayrıca, daha önceden yapılan ilaç uyumluluğu ölçümlerinin bir çoğu, var olan kaynaklar açısından önemli ölçüde farklılık gösteren gelir düzeyi yüksek olan ülkelerde yapılmıştır. Bununla birlikte, kısıtlı kaynaklara sahip olan ülkelerde araştırma kanıtlarının uygulamaya dönüştürülmesinin, genellikle etkisiz olduğu bilinmektedir. İlaç uyumuna ilişkin araştırma verilerin oluşturulması; kayıt tutma konusunda yetersizlik, doktor başına düşen hasta sayısının fazla olması, yoğun hasta yükü ve düşük hasta sağlık okuryazarlığı ile karakterize edilen sebeplerden dolayı gelişmekte olan ülkelerdeki hasta ilaç uyum oranlarını değerlendirmek güçleşmektedir (6).

A) Doğrudan (objektif) değerlendirme yöntemleri;

Bu yöntemler, ilaç uyumunu en doğru şekilde değerlendirmeyi sağlar ve subjektif değerlendirme yöntemlerini kontrol etmek amacıyla kullanılabilir. Fakat, klinik dışı değerlendirmelerde ve toplum çalışmaları gibi geniş bir popülasyonda uygulanabilir değildir. Ayrıca diğer yöntemlerle karşılaştırıldığında daha fazla kaynak gerektirir (6).

1. Doğrudan gözlemsel tedavi:

Hastanın reçete edilen ilacı kullanma durumu, bir denetleyici kişi (bir aile üyesi veya eğitimli bir kişi) tarafından gözlemlenir. Bu yöntem ilaç uyumunu değerlendirmek için altın standarda en yakın yöntem olarak kabul edilmektedir. Hastanın ilaca uyum durumunun doğrudan gözlemlenmesi, çocuklarda veya demans hastalarında olduğu gibi hastanın ilaç uyumunu takip etmenin güç olduğu durumlarda kullanılabilir. Doğrudan gözlem; bir aile üyesi tarafından ilaç alımını hatırlatmak veya enjekte edilebilir bir ilacı uygulamak gibi bir görev üstlendiğinde, ilaç bağlılığını değerlendirmek için özellikle yararlı bir ölçüt haline gelir (6).

2. İlaç analizleri ve biyobelirteçler

Bu yöntemler, hastaların biyolojik örneklerinin (kan, idrar gibi) alınması gerektiğinden, ilaç metabolize edilme hızının bireylere göre farklılık göstermesinden, ilaç kesildikten sonra bir süre ilaç düzeyinin kanda var olmasından ve ilacın metabolize edilme hızına göre ilaç konsantrasyonunun farklılık gösterebileceğinden dolayı, ölçülmesi zor, kullanımı sınırlı bir yöntemdir. Ayrıca kontrol randevularından hemen önce ilaç uyumunu artırma (beyaz önlük uyumu) ve kontroller arası dönemde uyumsuz kalma eğilimi vardır (6).

B) Dolaylı değerlendirme yöntemleri

İlacın hasta tarafından alınmaya başlandığını ve ilacın kullanıldığını ifade eder. Bu ölçümler öznel ya da nesnel olabilir. İndirek hesaplanma yöntemi alınan ve yeniden doldurulan ilaçların ortalama yüzdesi alınması ile oluşur. Fakat hap dışı (standart ölçütlerle değerlendirilmeyen) rejimlerin ilaç uyumlarının değerlendirilebilmesi, ilaç alımının zamanı ve ilaç dozunun doğruluğu gibi tedavi uygulama faktörleriyle de ilişkilidir.

1. Dolaylı Subjektif Değerlendirmeler

Bu yöntemde ilaç uyumu, hastanın kendi bildirdiği değerlendirmeler ile yapıldığı için hasta bakımı uygulamalarında veya toplum değerlendirmelerinde kullanılabilir. Bu değerlendirmeler için ilaç uyumu değerlendirme anketleri ve ilaç günlükleri kullanılabilir.

a. Hasta görüşmeleri:

İlaç uyum oranlarını (0 ile 100 arasında) hesaplamak için kullanılır ve oransal bir değerdir. Belirli bir zaman aralığında hasta tarafından alınan reçeteli ilaçların oranı olarak hesaplanır. Ancak sonuçlar, çağırma yanlılığına maruz kalmaktadır çünkü kontrol için belirlenen süre uzun uzun olabilir.

Hastaların ilaç uyumları sorgulanırken, "geçen hafta hiç ilaç atladınız mı?" sorusu doğrulanmış ve önemli bir soru. Bu özgülüğü yüksek bir sorudur ancak duyarlılığı düşüktür çünkü hastanın almadığı dozlar inkar ederek doktoru memnun etme eğilimi içerisinde olabilir. Bu sorunun önüne "hastalar genellikle tüm ilaçlarını almayı hatırlamakta güçlük çekerler" ifadesi eklendiğinde hasta ve hekim arasındaki güven ilişkisi artabilir ve hastalar daha doğru cevaplar vermeye yönlendirilebilir. İlaç uyumsuzluğunu değerlendirirken de, soru benzer şekilde "ilaçlarınızı almayı ne sıklıkla unutuyorsunuz" şeklinde düzenlenebilir.

Sağlık okuryazarlığının düşük olduğu okuma yazma bilmeyen veya düşük eğitim seviyesine sahip hasta gruplarında genellikle kendileri için uygun sağlık kararları almak için gerekli sağlık bilgilerini anlama yetersizliği görülebilir. Bu hastalarda ilaca uyumunun değerlendirilmesi için ilaçlar ve ilaçların pozolojileri hastalara uygun olarak belirlenmelidir (6).

b. Çeşitli hastalıklarda uyumun değerlendirilmesi için uygulanan anketler:

Farklı hastalıklara özel olarak uyarlanmış farklı ilaç uyum değerlendirme anketleri mevcuttur. "Morisky Tedavi Uyum Ölçeği-8", "Kısa İlaç Anketi", "Morisky, Green ve Levine Ölçeği" gibi farklı anketler kronik hastalıklarda ilaç uyumunu değerlendirmek amacıyla kullanılabilir. Uyumun değerlendirilmesi için iyi psikometrik özelliklere ve yüksek tahmin geçerliliğine sahip anket ve ölçekler önerilmektedir. Bu ölçeklerdeki maddeler; unutkanlık, atlanan dozların sıklığı, bir faaliyetler nedeniyle ilaca uyumsuzluk, yan etkiler, ilaç kullanım sıklığı veya ilaç kullanım dozunun kendi kendine değiştirilmesi gibi ilaç uyumsuzluğuyla ilgili hasta davranışının farklı yönlerini değerlendirir. Anketler ile yapılan değerlendirmeler diğer yöntemlerden farklı olarak uyumsuzluğun tespit edilmesine ek olarak uygun davranış değişikliği müdahalelerini de tespit etmeyi sağlar (6).

İlaç uyum anketleri toplumda ilaç uyumunu değerlendirmek için kullanılmaya uygundur. Özellikle diğer yöntemlerle değerlendirmeyi engelleyen bakım sürekliliği ve bilinçli tıbbi kayıt tutmanın eksik olduğu durumlarda kullanılmaları uygundur.

Hastaların eleştiriden kaçınmak ve kendilerini tedavi eden doktorun onayını almak için ilaç uyumunun olduğundan fazla şekilde belirtilmesi, dolaylı öznel ölçümlerin önemli bir dezavantajıdır. Bazı hastalar uyumsuzluğun rapor edilmesini damgalayıcı olarak algılamaktadır çünkü bu durum kendi refahları konusunda umursamaz olduklarını ve doktorlarının talimatlarına itaatsizlik ettiklerini yansıtmaktadır. Bununla birlikte, ilaç alımının hastanın kendi kendine doğru bir şekilde rapor edebilmesi gereken çok önemli

bir sađlık davranışını temsil ettiđi de ileri sürölmüşür. Öz bildirim yoluyla bađlılıđın tahmin edilmesi gereken aralık dönemi bir haftadan birkaç aya kadar deđişebilir. Daha kısa süreler geçerlilikten ve klinik yanıtla ilişkidenden yoksun olabilirken, daha uzun süreler hastanın hatırlamasına bađlı olarak yanlı olabilir.

Gelişmekte olan dünyanın düşük kaynaklara sahip ortamlarında, mevcut ölçeklerin aşğıdaki nedenlerden dolayı dikkatli bir şekilde uygulanması gerekmektedir: İlk olarak, orijinal olarak Batı dünyasında onaylanmış olan bu anket ölçeklerinin çođu kültürler arası eşdeğerlik açısından deđerlendirilmelidir. İkinci olarak, daha fazla madde içeren anketlerin doldurulması orantılı olarak daha fazla zaman almaktadır ve bu da kalabalık klinik ortamlarında bir dezavantajdır. Üçüncüsü, çođu bađlılık anketi tercihen kendi kendine uygulanmalıdır, ancak okuma yazma bilmeyen hastalarda bir deđerlendirici tarafından sözlü olarak uygulanmaları gerekir, bu da güvenilirlik ve geçerliliklerini etkileyebilir ve yanlılık riskini ortaya çıkarabilir. Benzer şekilde, birden fazla ilaç rejimi kullanan ve sađlık okuryazarlıđı zayıf olan komorbid hastalarda, tek tek ilaçlara uyumu tespit etmek zor ve zaman alıcı olabilir.

C. İlaç günlükleri:

Hastalar veya bir araştırmanın katılımcıları, her bir ilaç dozunun tüketildiđi tarih ve saatin ve yiyeceklerle birlikte mi yoksa yiyeceksiz mi tüketildiđinin kaydını tutar. Bu, araştırmacının hastanın uyumu uygulamasını deđerlendirmesine ve izlemesine izin verir. Öz bildirim ölçümleri gibi, ilaç günlükleri de hastanın kendini ilaca daha uyumlu gösterme şeklinde yanlılı sebebiyle aşırı bildirimle açıktır. Hastanın dikkatsizlik sonucu aldığı ilaç dozlarından bazılarını günlüđe kaydetmeyi ihmal etmesi durumunda da eksik raporlama meydana gelebilir. Okuma yazma bilmeyen hastalarda, okuma yazma bilen bir bakıcı veya aile üyesi tarafından yardım edilmediđi sürece yöntem uygulanabilir deđildir.

2. Dolaylı Objektif Deđerlendirmeler

a. Elektronik ilaç paketleme cihazları

Elektronik ilaç paketleme cihazları, bađlılık performansı hakkında gerçek zamanlı izleme ve geri bildirim sađlar. En yaygın kullanılan cihaz, her bir şişenin açılma olayını ve zamanını kaydeden bir mikro algılayıcıya sahip bir ilaç şişesi kapađı olan İlaç Olayı İzleme Sistemidir. Ancak, yüksek doğruluk oranlarına rađmen, bu tür cihazların yüksek maliyeti, onları büyük örneklemliler için uygunsuz hale getirmektedir (6).

b. Hap sayıları

Hap sayımları, hastanın her iki hekim randevusu arasında kullandığı ilaç doz

üniteleri sayılarak hesaplanır. Hastaya bir önceki doktor randevusunda verilen ilaçlardan kullanılmamış olanlar hasta tarafından getirilir. Alınan hap sayısından hastanın getirdiği hap sayısı çıkartılarak kullanılan hap sayısı hesaplanır ve bu sayı reçete edilmiş doz çarpımına ve randevular arasındaki gün sayısına bölünerek bulunur. Fakat hap sayımı yöntemi, hastanın reçete edilen ilacı önerilen doz ve sıklıkta alıp almadığını ya da hastanın ilacı gerçekten tüketip tüketmediğini kontrol edemez. Hap sayımı ölçümleri hem hasta hem de değerlendiren kişi için uzun süren ve uğraş gerektiren bir işlemdir. Bu yöntemin uygulanabilmesi için hastaların boş ilaç şişelerini ve striplerini saklamaları gerekir. Gelişmekte olan ülkelerde bu yöntem özellikle HIV ve TB gibi hastalıklarda hastaların ilaç uyumunu değerlendirmek için başarıyla uygulanmıştır. Hap sayım yöntemi toplum uyumluluk değerlendirmelerinde de kullanılabilir bir yöntemdir (6).

c. Reçete veya eczane kayıtları (ikincil veri tabanı analizi)

Eczane ilaç temini uyum ölçümleri, ilacın hastada bulunması ve tedavi boşluğu yani ilacın temin edilememesine dayalı olarak sınıflandırılır.

Öz bildirim yöntemlerine kıyasla çeşitli avantajları vardır: veriler, elektronik kayıtlardan elde edildiği için hata riski daha azdır ve analiz etmek yoğun uğraşı gerektirmez ve geriye dönük yapılabilir. Bu değerlendirme yönteminde etik sorunlar daha azdır ve hastayla ilişkili önyargılar yoktur.

Bu analizin dezavantajı, hastaların sahip oldukları ilaçların, ilaç alımlarıyla aynı olduğu varsayımdır. Ayrıca, ilaç bağlılığını değerlendirmek için temelde veri kalitesi etkilidir ve gelişmekte olan ülkelerde bu bir dezavantaj oluşturmaktadır. Yine bu değerlendirme ile toplumsal verileri değerlendirebilmek için büyük ve güvenilir veri tabanlarına ihtiyaç vardır. Ek olarak, eczane ve sigorta kayıtlarının kullanılması, sağlık sigortasının olmadığı ve doktorların ve sağlık tesislerinin kayıtlarının bulunmadığı ortamlar için uygun değildir. Son olarak, ilacın güncel olmayan bir reçeteye veya hatta reçetesiz olarak alabilmesi durumunda ilaç uyumunun bu verilere göre düzenlenmesi mümkün olamayacaktır. Bu gibi durumlarda, reçete veya eczane kayıt doğruluğunu değerlendirmek için hastanın kendi beyanı gerekir ki bu da orijinal ölçümün nesnelliğini ve geçerliliğini büyük ölçüde zayıflatır (6).

2.14. JİA Tanısı Olan Çocuklar ve İzlem İlkeleri

Çocuk Sağlığı İzlemi, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 20 Kasım 1989 tarihinde benimsenen “Çocuk Haklarına Dair Sözleşmede” yer alan temel bir haktır. Çocuk sağlığı rutin izlemi temeli olarak; büyüme ve gelişmenin izlenmesi, aşılama, taramalar, riskli durumların belirlenmesi, ebeveynlerin genel olarak destek ihtiyaç duydukları konularda bilgilendirme ve kılavuzluktan oluşturmaktadır. Bu sayede; çocukların sağlıklarını iyileştirmek; çocuk ölümlerini, sakatlık, hastalıklarını azaltmak ve önlemek; çocukların sağlıklı büyüme ve gelişmelerini desteklemek, hastalıkların erken tanısını yapmak ve çocukların sağlıklı bir yaşam sürmelerini sağlamak amaçlanmaktadır. Çocuk sağlığı izlemleri, çocukların sağlıklı büyümesi için gebeliğin ilk gününden başlayarak ergenlik döneminin sonuna kadar yapılabilecek yerinde ve zamanında destekler için fırsat oluşturmaktadır (34). Kronik hastalığı olan çocukların ihtiyaçları kendi yaşitlarına göre farklılıklar göstermektedir. Kronik hastalığı olan çocuklar, sosyal ve duygusal gelişim (aile ve akran ilişkileri dahil), davranış ve eğitim başarısı (öğrenmeye hazır olma dahil) açısından yaşitlarına göre çok daha yüksek risk altındadır ve mevcut durumun etkileri ömür boyu sürebilir. Çocukların gelişim döneminde; uygun zamanında yapılan uygun müdahale ve destek, hastalık ve psikososyal engelliliğin önlenmesi yoluyla yetişkin yaşamına kadar uzanan faydalar sağlayabilir. Ayrıca, çocukta kronik hastalık varlığı ek bakım yüküyle başa çıkmak zorunda olan tüm aile için önemli etkilere sahiptir. Yapılan çalışmalarda çocuklarında kronik hastalıklar olan ebeveynlerin, kaygı bozukluğu, bilişsel ve fiziksel sorunları yaşadıkları belirlenmiştir (35,36). Çocuk sağlığı izlemlerinde kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine bu konuda da danışmanlık verilmesi önemlidir.

JİA tanısı olan çocukların da izleminde; koruyucu pediatrik uygulamaların (çocuk sağlığı izlemi, bağışıklama ve emzirme danışmanlığı gibi), başta çocuk sağlığına ve gelişimine bir bütün olarak yaklaşan sosyal pediatristler olmak üzere tüm sağlık çalışanları tarafından sağlanması önemlidir (37). JİA tanılı hastalarda çocuğun büyüme ve gelişmesi yakından izlenmeli; çocuk sahip olduğu potansiyeline ulaşabilmesi için desteklenmelidir. Hastalık izleminde postür, eklem hareket açıklığı, antropometrik ölçümleri, kas gücü ve yürümesi mutlaka değerlendirilmeli, JİA’ya bağlı oluşabilecek eklem hasarlarının önlenmesi ya da oluşan hasarın durdurularak kontrol altına alınması amaçlanmalıdır. Fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanları ile fizyoterapistler hastaların multidisipliner izlemini yapan ekibe dahil edilmelidir. Hastalara bireysel olarak düzenlenmiş yoğun olmayan,

kuvvetlendirme egzersizleri, pasif-aktif germe egzersizleri, yüzme gibi egzersizler önerilebilir. Seçilmiş hastalarda tedaviye destek amaçlı ortez kullanımı önerilebilmektedir. Hastalar ayakkabı seçimi konusunda bilgilendirilmeli, seçilen ayakkabıların parmak bölümleri geniş, yapıldığı malzemeler yumuşak olmalıdır. Ayak deformitesi olan çocuklarda deforme olan bölgeler desteklenerek travmalar önlenmelidir. İzlemlerde ayrıca JİA'da artrit ile birlikte görülebilecek olan göz bulgularına dikkat edilmeli, hasta 3-6 ay aralıklar ile üveit konusunda tecrübeli olan bir göz hekimi tarafından üveit açısından değerlendirilmelidir (34).

2.14.1. JİA Tanısı Olan Çocuklar ve Eğitim

JİA tanısı olan çocuklar sıklıkla ağrı, sabah sertliği, eklemelerde hareket kısıtlılığı, büyüme geriliği, sosyal hayata katılımda kısıtlılıklar ve hekim ziyareti, tedavi ihtiyaçları gibi durumlar nedeniyle okul devamsızlığı ya da serbest zamanlarında kısıtlanma yaşayabilmektedirler (38). Bu çocukların yaşıtları gibi eşit haklar ile eğitimlerine devam etmeleri hayatlarının erişkin döneminde yaşıtları ile eşit düzeyde hayata katılabilmeleri ve toplum içerisinde aktif rol almaları için önemlidir. Çocukların gün içerisinde okulda geçirdikleri süre günlerinin önemli bir kısmını kapsamaktadır. Bu süre içerisinde ilaçlarının uygulanabilmesi, gerekli ölçümlerin not edilebilmesi, beslenmelerinin uygun olarak desteklenmesi, çocuklar için güvenli çevrenin sağlanması ve yaşına uygun fiziksel aktivitelerinin yapılması çocukların gelişimleri için gereklidir. Ayrıca JİA tanılı çocuklar kronik ya da akut sebeplerden ötürü hastane yatışı nedeniyle eğitim hayatlarına ara vermek zorunda kalabilmektedirler. Çocuklar ve aileleri bu dönemde duygusal, sosyal ve fiziksel açıdan desteklenmeli, mümkün ise çocuğun hastane okuluna devamı sağlanmalıdır (37).

2.14.2. JİA Tanısı Olan Çocuklarda Ağrı

JİA tanısı olan çocuklar arasında ağrı en sık bildirilen şikayetlerden biridir ve ilaç tedavilerindeki gelişmelere rağmen ağrının yönetimi ile ilgili zorluklar halen aşılmış değildir. Ağrı hayatın tüm alanlarını etkileyen fizyolojik, psikolojik ve sosyal faktörlerden direk olarak etkilenen çok faktörlü bir deneyimdir. Çocukların ağrı ile ilgili düşünceleri, sosyal çevre ve öz yeterlilik gibi çocuk ve çevresi ile ilgili olan etmenler, genel iyilik hali gibi durumlar ağrının üzerinde etkiye sahip olan psikososyal etmenlerdir (39).

2.14.3. JİA Tanısı Olan Çocuklarda Aşılama

Toplumda koruyucu sağlık hizmetleri arasında çocukluk çağı aşılama ları büyük

öneme sahiptir ve JİA tanısı olan çocukların bağışıklanmaları rutin aşılama programına uygun şekilde önerilere uygun olarak yapılmalıdır.

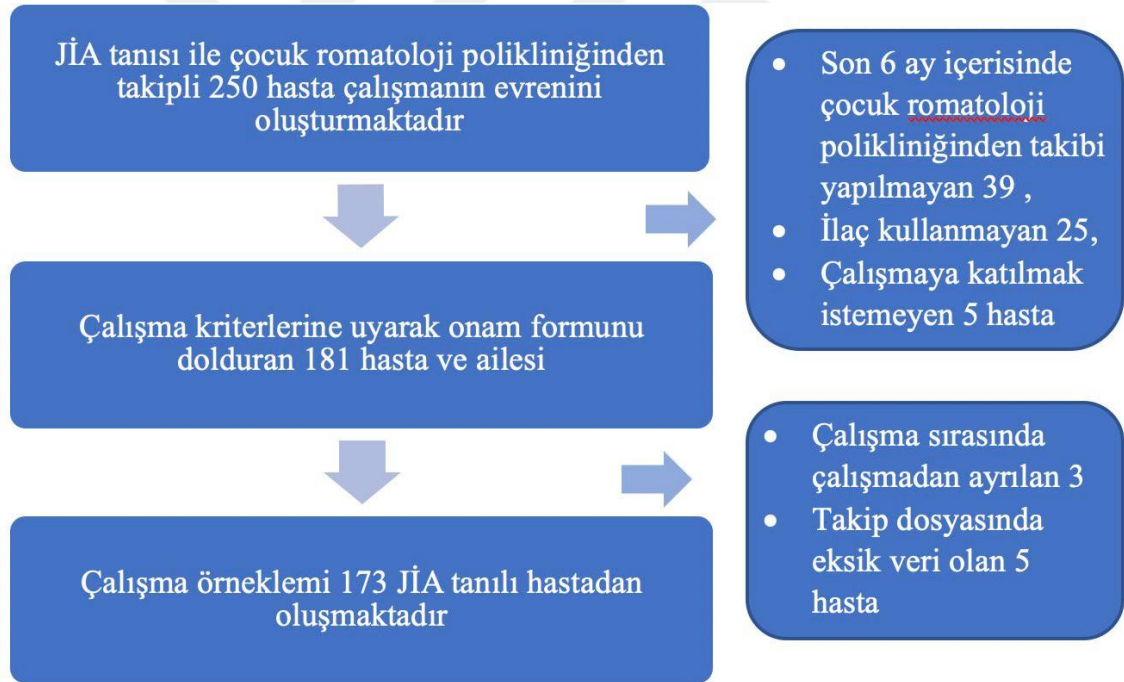
JİA tanısı ile izlenen hastalarda eklem içi steroid uygulamaları aşılarda uygulanması için herhangi bir kontrendikasyon oluşturmamaktadır. İmmün sistem baskılayıcı tedavi alması planlanan çocuklarda ise tedavi öncesinde bağışıklama durumu kontrol edilmeli ve eksikler tamamlanmalıdır. İnaktif aşılarda immün tedavi başlanmadan en az 2, canlı aşılarda ise en az 4 hafta önce uygulanmalıdır. Tedavi öncesi antiHBs düzeyi de kontrol edilmeli, <10 mIU/ml ise çocuk tekrar aşılanmalıdır. Ayrıca HPV (Human Papilloma Virüs) aşısı rutin yaş endikasyonlarına uygun olarak, ancak yaştan bağımsız olarak 3 doz olarak uygulanmalıdır. Bağışıklık baskılayıcı tedavi alan hastalarda polisakkarit pnömokok aşısı uygulanmalı ve tedavinin devam etmesi durumunda 5 yıl sonra tekrarlanmalıdır (40). JİA Tanısı Olan Çocuklarda Beslenme

JİA tanılı çocuklarda yaşına uygun ve dengeli beslenme yaşam kalitesini arttırmaktadır. Ancak diyet içerikleri ile artritin patogenezi, ciddiyeti ve tedavi yanıtı arasındaki ilişki tam olarak açıklanamamıştır. Hastalar için özel bir diyet önerilmemeli fakat sağlıklı ve dengeli bir beslenme programına sahip olmaları önerilmelidir (37).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Çalışmanın Tipi ve Örneklem Seçimi

Bu çalışma kesitsel gözlemsel çalışma özelliği taşımaktadır. Çalışma, 11.12.2022 – 11.12.2023 tarihleri arasında İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi(İTF), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Romatoloji Polikliniği'nde yürütülmüştür. İTF çocuk romatoloji polikliniği'nde JİA tanısı ile 250 hasta takip edilmektedir. JİA tanısı ile ilaç kullanan, poliklinik izlemlerine gelen, çalışmaya katılmaya gönüllü, çalışma hakkında çalışmacı tarafından yapılan ayrıntılı bilgilendirme sonrası onamı alınan çocuk ve ailesi çalışmaya dahil edilirken (n=181), poliklinik izlem dosyasında eksikler olan (n=5) ve çalışma sırasında çalışmadan ayrılan (n=3) hastalar ve aileleri çalışmaya dahil edilmemiştir. Çalışma evrenini 173 JİA tanılı çocuk ve ailesi oluşturmaktadır (Şekil 3.1).



Şekil 3. 1 Çalışma evreni akış şeması

Çalışma formları çalışmacı tarafından çocuk romatoloji polikliniğinde özel bir odada aileler ve çocuklar ile yüzyüze görüşmeler yapılarak doldurulmuştur.

3.2. Çalışmada kullanılan gereç ve formlar

Çalışma öncesinde 20 hastanın ve ailesinin dahil edildiği bir pilot çalışma yapılmıştır. Ailelerin daha kolay anlaşılabilmesi için 3 soru düzenlenmiş, iki sorunun da sırası değiştirilmiştir. Hastanın ilaç kullanımı ve alışkanlıklarını sorgulayan dört yeni soru daha eklenmiştir. Bu eklenen sorular; “Çocuğunuzun hastalığı için tedavi amaçlı kullandığınız poliklinik tarafından önerilmemiş ek bir tedavi var mı?”, “Eşinizin ya da sizin bir hastalığınız var mı?”, “Hastalığınız var ise doktorunuzun size reçete ettiği bir ilacınız var mı?”, “Doktorunuz tarafından reçete edilmiş olan ilacınızı düzenli kullanıyor musunuz ?”dur.

Çalışma formlarının ilk bölümünü demografik bilgiler ve hasta bilgileri oluşturmaktadır. Hastaların doğum tarihleri, tanı tarihleri, hastanın cinsiyeti, hastanın eğitim/çalışma durumu, kendisine ait oda varlığı, anne ve baba yaşları, anne ve babanın çalışma durumu, anne ve babanın eğitim durumları, anne ya da babada hastalık varlığı, ilaç kullanım öyküsü ve kullanımın düzenli olup olmadığı, hastaların anne sütü alıp almadıkları, aldılar ise anne sütü ile beslenme süreleri, ek gıdaya başlama zamanları, çocukların genel sağlığını takip eden bir çocuk hekiminin olup olmadığı, hastaların reçete edilmesine rağmen kullanmadıkları ilaçlar, tercih etmedikleri ilaçlar, tercih edilmeme nedeni, ilaç kullanırken hatırlatma ihtiyacı varlığı, hastaların ilaç uyumunu arttırabilecek faktörler, çocuk romatoloji polikliniğinden tedavi amaçlı önerilere ek olarak ailenin kullandığı reçetesiz satılan ürünler, ilacın hastaya verildiği/uygulandığı mekan ve uygulayan kişi, ailenin maddi durumu, ailenin sahip olduğu çocuk sayısı, ailenin sahip olduğu 2 yaş altında olan çocuk sayısı, hastanın ek hastalıkları ve ek hastalıklar için kullandığı ilaçlar yüzyüze sorgulandı. Hastanın JİA tipi, tanı ve mevcut poliklinik muayenesine göre tutulan eklem sayısı, hastanın kullandığı ilaçlar, ilacın uygulanma yöntemi, kullanma süresi, hastanın varsa ilaçsız izlenme durumu, hastanın tedavisinde yapılan ilaç değişiklikleri, değişiklik nedenleri, hastanın dosyasından çalışmacı ve ilgili poliklinikten sorumlu doktorlar tarafından değerlendirilerek not edildi. Ayrıca sorumlu doktorların, her hasta için ilk tanı sırasındaki ve güncel JADAS-27(27-joint Juvenile Arthritis Disease Activity Score - 27 Eklem Jüvenil Artirit Aktivite Skoru) belirledikleri skorları değerlendirmeye alındı (EK1).

Çalışma formlarının ikinci bölümünde hastanın ailesine ve hastaya yüzyüze ‘Morisky Tedavi Uyum Ölçeği – 8 (MTUÖ-8)’ formu soruları soruldu ve verilen yanıtlar görüşmeyi yapan çalışmacı tarafından formlara kaydedildi (EK2).

MTUÖ-8 hastalarda ilaç uyumunu değerlendirmek için kullanılan, toplam sekiz sorudan oluşan ve ilaç kullanan hastalarda tedavi uyumunu değerlendirme amacıyla hazırlanmış bir ölçektir. 1986 yılında Dr. Morisky, Green ve Levine tarafından geliştirilmiştir (41). 2009 yılında ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliğini arttırabilmek için ankette bir yenilemeye gidilmiş ve sekiz soruya yükseltilmiştir (42). Ölçek 7 adet iki seçenekli (evet-hayır) ve bir adet 5 seçenekli kapalı uçlu sorudan oluşmaktadır. Tedaviye uyumu olumlu şekilde değerlendiren sorulara verilen olumlu cevaplara 1 puan, olumsuz cevaplara 0 puan verilmiştir. 1,2,3,4,6,7 numaralı sorulara verilen “hayır” ve 5. soruya verilen “evet” cevapları için 1'er puan verilmektedir. Çoklu seçenekli soru; ölçeğin son sorusudur ve ilaç uyumunu gösteren 5 şıkkı bulunmaktadır. Yanıtlardan biri 1, diğer yanıtlar 0 puan olarak değerlendirilmektedir. Ölçek skoru; yanıtlara verilen puanların matematiksel toplamı alınarak hesaplanmaktadır. Toplam puanı 8 olan hastaların ilaç uyumu “yüksek”, puanı 6-7 olanların ilaç uyumu “orta” ve puanı 5 ve altında alanların ilaç uyumu “düşük” olarak değerlendirilmektedir. Çalışma formunun Türkçe validasyon ve güvenilirliği yapılmıştır (43).

Çalışma formlarının üçüncü bölümünde hastanın poliklinik başvurusu sırasında yanında bulunan ebeveyni ve hastaya ‘PedsQL 4.0’ formları soruları yüzyüze olarak soruldu ve form görüşmeyi yapan çalışmacı tarafından dolduruldu (EK3).

PedsQL 4.0, Varni ve ark. tarafından sağlıklı çocuklarda ve ergenlerde ve akut ve kronik sağlık sorunları olanlarda sağlıklı ilgili yaşam kalitesini ölçme amacıyla 1999 yılında geliştirilmiştir ve formun Türkçe validasyonu ve güvenilirliği Sönmez ve ark. tarafından yapılmıştır (44).

PedsQL formu; fiziksel işlevsellik (8 madde), duygusal işlevsellik (5 madde), sosyal işlevsellik (5 madde) ve okul işlevselliği (5 madde) olmak üzere toplamda 23 maddeden oluşmaktadır. Envanter, çocuk ve aile formu olmak üzere iki paralel formu içermektedir. Çocuk formu 5-7 yaş, 8-12 yaş, 13-18 yaş grupları, aile formu ise 2-4 yaş,

5- 7 yaş, 8-12 yaş, 13-18 yaş grupları için geliştirilmiştir. Beşli likert sistemine göre hazırlanan kapalı uçlu cevaplarda; “0” hiçbir zaman problem oluşturmadığını, “1” hemen hemen hiç problem oluşturmadığını, “2” bazen problem oluşturduğunu, “3”

sıklıkla problem oluşturduğunu ve “4” her zaman bir problem oluşturduğunu belirtmektedir. Ölçeğin toplam puan hesaplamasında doğrusal bir çevirim uygulanmaktadır. Şöyle ki, verilen 0 yanıtına 100 verilirken, 1 yanıtına 75, 2 yanıtına 50, 3 yanıtına 25, 4 yanıtına 0 puan verilmektedir. Her grupta ve toplamda alınan puanın aritmetik ortalaması ne kadar yüksekse, alan yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu göstermektedir.

PedsQL-Ç’de; PedsQL-Ç1 skoru yükseldikçe hastanın öz değerlendirmesinde fiziksel fonksiyonların iyileştiğini gösterir. PedsQL-Ç2 değeri arttıkça, öz değerlendirmede duygusal fonksiyonların iyileştiğini gösterir. PedsQL-Ç3 arttıkça, öz değerlendirmede sosyal fonksiyonların iyileştiğini gösterir. PedsQL-Ç4 arttıkça, hastanın kendisi tarafından değerlendirilmiş okul fonksiyonlarının iyileştiğini gösterir.

PedsQL-Ç’de elde edilen skorlar ile kombine skorlar da elde edilmektedir. PedsQL-Ç234 değeri arttıkça, hastanın öz değerlendirmesinde psikososyal sağlık fonksiyonlarının iyileştiğini gösterir. PedsQL-Ç234; PedsQL-Ç2, PedsQL-Ç3 ve PedsQL-Ç4 skorlarının matematiksel ortalaması alınarak hesaplanır. PedsQL-Çort; PedsQL-Ç1, PedsQL-Ç2, PedsQL-Ç3 ve PedsQL-Ç4’ün matematiksel ortalaması alınarak hesaplanır ve arttıkça hastanın genel yaşam kalitesinin arttığını gösterir.

PedsQL-E1, ebeveynin hastayı fiziksel fonksiyonları açısından değerlendirmesidir ve skor yükseldikçe iyileşmeyi gösterir. PedsQL-E2 arttıkça, ebeveynin değerlendirdiği duygusal fonksiyonların iyileştiği anlaşılır. PedsQL-E3 ebeveynin değerlendirildiği sosyal fonksiyonların iyileştiğini gösterir. PedsQL-E4 arttıkça, ebeveyn tarafından değerlendirilen okul fonksiyonlarının iyileştiğini gösterir.

PedsQL-E’de elde edilen skorlar kombine skorlar olarak kullanılabilir. PedsQL-E234 puanı arttıkça, ebeveynin değerlendirdiği psikososyal sağlık fonksiyonlarının iyileştiğini gösterir. PedsQL-E234; PedsQL-E2, PedsQL-E3 ve PedsQL-E4 skorlarının aritmetik ortalaması alınarak hesaplanır. PedsQL-Eort; PedsQL-E1, PedsQL-E2, PedsQL-E3 ve PedsQL-E4’ün aritmetik ortalaması alınarak bulunur ve arttıkça hastanın genel yaşam kalitesinin arttığını gösterir.

Tüm toplanan veriler çalışmacı tarafından kaydedilmiştir.

3.3. Çalışmanın yürütüldüğü merkezin özellikleri

Çalışma İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Romatoloji Polikliniği'nde yürütülmüştür. Romatoloji polikliniğinden JİA tanısı ile izlenen hastalar üç ay aralıklarla poliklinikten izlenmektedirler.

Rutin poliklinik muayenelerinde hastaların aktif şikayet varlığı sorgulanmakta, fizik muayeneleri yapılmakta, hastaların ilaç kullanımı değerlendirilmektedir. Eş zamanlı olarak c-DMARD kullanan hastaların yılda bir, b-DMARD ajan kullanan hastaların ise 3 ayda bir rutin kan tetkikleri istenmekte, ilaç yan etkisi açısından da hastalar izlenmektedir. Hastalara yeni bir ilaç başlanması durumunda hastalar ilaç başladıktan sonraki birinci ve onbeşinci gününde kontrole çağırılmaktadırlar. On beşinci günde hastalardan karaciğer fonksiyon testleri değerlendirilmektedirler. Hastalar RF (+) olmaları durumunda 3 ay, RF (-) olmaları durumunda 6 ayda bir üveit açısından göz muayenesi ile değerlendirilmektedirler. İlaç raporları üç ayda bir yenilenmektedir. B-DMARD ilaç gerekliliğinde, ilaç raporu çıkartılmadan önce çocuk enfeksiyon hastalıkları konsültasyonu istenmektedir.

Ülkemizde 18 yaş üzerindeki hastalar erişkin polikliniklerinden takip edilse de, İTF Çocuk Romatoloji polikliniğinden izlenen hastalar takipten çıkartılmadan izlenmekte ancak reçeteleri erişkin romatoloji polikliniğinden yazılabilmektedir.

3.4. Çalışmadaki tanımlamalar

Çalışmaya katılan JİA tanılı çocuklar “hasta” olarak tanımlanmıştır.

Çalışmada hastaların hayat kalitelerini değerlendirmek için “PedsQL 4.0” ölçeği kullanılmıştır. Çalışmada kullanılan “PedsQL 4.0”, çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği “PedsQL” olarak tanımlanmıştır. Skor çocuklar ve ebeveynlerine ayrı ayrı uygulanmaktadır. Ancak 2-4 yaş arası çocuklara uygulanan ölçekte yalnızca ebeveyn skoru bulunmaktadır.

Ailede hastalık öyküsü: Hastanın annesi ya da babasında olan, bir hekim tarafından tanı koyulmuş olan hastalık/hastalıkları tanımlamaktadır.

Aile maddi durum: Haneye ait toplam geliri ifade etmektedir ve çalışmanın yapıldığı dönemde “Asgari Ücret Tespit Komisyonu” tarafından belirlenen asgari ücrete

göre katları olarak kaydedilmiştir (45).

Biyolojik DMARD (b-DMARD): Anti-TNF'ler (etanersept, infliksimab, adalimumab), T hücre blokörleri (abatasept), B hücre blokörleri (rituksimab), JAK-kinaz inhibitörlerinin (tofositinib), IL-6 blokörleri (tosilizumab), yer aldığı ilaç gurubu olarak tanımlanmıştır(46).

Ek hastalık: Hastanın JİA tanısı yanında, tanı aldığı başka hastalık varlığını ifade eder.

Ek hastalık için kullanılan ilaç sayısı: Hastanın JİA dışındaki hastalıklarının tedavisi için kullandığı ilaç/ilaçların sayısını anlatır.

Tamamlayıcı Alternatif Yaklaşımlar (TAY): Yerel kültürlerde olup ancak bilimsel olmayan uygulamaları tanımlamaktadır (Ör. sülük uygulaması, hacamat, bitkisel ürünler vs.)

Hatırlatma ihtiyacı: Hastaların JİA tedavisi için kullandıkları ilacın reçete önerilerine uygun olan tarihlerde/saatlerde alınmasının kolaylaştırılması amacını taşıyan yaklaşımları ifade eder(örneğin, cep telefonu mesajı, arama ya da e-posta ile bilgilendirme gibi).

İlaç Uyumu: Hastanın JİA tanısı ile verilen ilaçları reçetede önerilere uygun şekilde, ara vermeden kullanması durumunu tanımlar. Çalışmada MTUÖ-8 ile ilaç uyumu değerlendirilmiştir.

Tanı süresi: Hastanın güncel yaşından tanı aldığı yaşı çıkartılması ile elde edilen, hastanın JİA tanısını aldıktan sonra geçen yaşam süresi olarak tanımlanmıştır ve çalışmada ay olarak belirtilmiştir.

İlacı veren kişi: Hastanın JİA ilacını almasından sorumlu olan ya da enjeksiyon ile uygulanan ilaçlarda uygulayıcı kişi.

İlaç değişimi: JİA tanısı sonrasında tedavi amacıyla çocuk romatoloji polikliniğinde hekim tarafından reçete edilmiş olan ilacın, bir sebepten dolayı farklı bir gruptan bir ilaç ile değiştirilmesi, ilaç değişimi olarak tanımlanmıştır.

İlaç hatırlatma uygulamaları: Hastalar tarafından önceden belirlenen tarih ve saatlerde hastaya ilaç almasını hatırlatan, ilaçları takip eden cep telefonu uygulamaları olarak tanımlanmaktadır.

İlaç kullanım süresi: Hastan JİA tanısı sonrası JİA tedavisi ile ilaç kullanmaya başladığı tarihten başlayarak, çalışma formunun doldurulduğu tarihe kadar olan süre olarak tanımlanmıştır. İlaç kesilen hastalarda, kesilme süresi toplam süreden çıkartılmıştır.

İlaç uygulanma mekanı: Hastaların JİA tedavisi için çocuk romatoloji polikliniğinden reçete edilen ilaçlarının hastaya uygulandığı mekanı tanımlamaktadır. Çalışmada, ev ve bir sağlık kuruluşu olarak iki gruba ayrılmıştır. İlaç hastane, tıp merkezi, poliklinik yada aile sağlığı merkezlerinde uygulanıyor ise ilaç uygulanma mekanı “bir sağlık kuruluşu” olarak belirtilmiştir.

Kendine ait yatak odası: Çalışmaya katılan hastaların kardeşleri ile ya da tek başlarına kullandıkları, çocuğun kendisi için düzenlenmiş oda olarak tanımlanmıştır.

Konvansiyonel DMARD (k-DMARD): Metotreksat, leflunomid, sulfasalazinin dahil edildiği anti romatizmal ilaç grubu olarak tanımlanmıştır(47).

Kullanılan ilaç sayısı: Hastanın JİA tedavisi için kullandığı ilaç/ilaçların sayısı

Grup içi ilaç değişimi (Switch): Hastanın JİA tanısı sonrası hastalığın tedavisi amacıyla çocuk romatoloji polikliniğinde ilgili hekim tarafından reçete edilmiş olan ilacın bir sebep nedeniyle aynı bir gruptan farklı bir ilaç ile değiştirilmesi, switch olarak tanımlanmıştır.

Tercih edilmeyen ilaçlar: Hastanın JİA için tedavi amacıyla çocuk romatoloji polikliniğinden reçetelenmiş ilaçlar arasından kullanmak istemediği ilaçları ifade eder.

3.5. Verilerin İstatistiksel Analizi

Sürekli değişkenleri tanımlamak için deskriptif istatistikler kullanılmıştır (ortalama, standart sapma, minimum, medyan, maksimum). Verilerin normal dağılıma uygunluğu Shapiro Wilks testi ile incelenmiştir. Normal dağılıma uygunluk göstermeyen iki grup sürekli değişken arasındaki ilişki Mann Whitney U testi ile incelenmiştir. Normal dağılıma uygunluk göstermeyen ikiden fazla grup sürekli değişken arasındaki ilişki Kruskal Wallis testi ile incelenmiştir. Anlamlı çıkan sonuçlar için Post Hoc ikili karşılaştırma Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney u testi ile yapılmıştır. Kategorik değişkenler arasındaki ilişki Ki-Kare (veya uygun yerlerde Fisher Exact test, Yates süreklilik düzeltmesi veya Linear-by linear association testleri) ile incelenmiştir.

İstatistiksel anlamlılık düzeyi 0,05 olarak belirlenmiştir. İstatistik analizler

MedCalc® Statistical Software version 22.009 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2023) programı ile gerçekleştirilmiştir.

3.6. Etik Kurul Onayı

Araştırma için İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi Etik Kurul’undan 06.12.2022 tarihinde 1415139 numara ile etik kurul onayı alınmıştır (EK 4).

Araştırma NCT06000566 kayıt numarası ile Clinical Trials veri tabanına kaydedilmiştir.



4. BULGULAR

Çalışma, İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları, Çocuk Romatoloji Polikliniğinde 11.12.2022 ve 11.12.2023 tarihleri arasında izlenen 173 hasta arasında yürütülmüştür. Bu hastaların 102'si (%59) kız, 71'i (%41) erkektir. Hastaların yaş ortalaması $152,1 \pm 51,1$ ay, en küçük hasta 23 aylık iken, en büyük hasta 240 aylıktır. Çalışmaya katılan hastaların %80,9 (n=140)'u yaşına uygun eğitime devam ederken; %9,9 (n=17)'si okul öncesi dönemde, hastaların %9,2 (n=16)'sı ise lise eğitimini tamamlamış ya da eğitimi bir noktada bırakmış ve çalışmaktadır. Hastaların anne yaş ortalaması $40,6 \pm 7,2$ yıl, baba yaş ortalaması $44,5 \pm 6,4$ yıl olarak saptandı.

Çalışmaya katılan hastaların ailelerinde %38,7 (n=67) oranında kronik hastalık öyküsü vardı. Kronik hastalık tanısı olan ailelerin %94'üne (n=63) doktorları tarafından kronik hastalığı için ilaç kullanımı önerilmişti. İlaç kullanan ailelerin %77,8'i (n=49) bu tedaviyi düzenli olarak kullandığını belirtti. Kronik hastalığına bağlı düzenli ilaç kullanımı olan ailelerin hasta çocuklarında istatistiksel olarak anlamlı yüksek tedavi uyumu saptanmadı (p=0.996). Tüm hastaların çocukluk çağı aşılama programı ASM'ler tarafından takip edilmesine rağmen, rutin çocuk sağlığı izlemleri için hastaların 13'ü (%7,5) ikinci ve üçüncü basamak sağlık kuruluşunda takipliydi.

Çalışmaya katılan JİA tanılı hastaların yaş grupları, evde kendine ait yatak odası bulunma durumu, anne ve babanın eğitim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, hastanın kardeş bilgileri bilgileri Tablo 4.1'de verilmiştir.

Tablo 4.1. Hastaların ve ailelerinin demografik bilgileri (n=173)

		n	%
Hasta yaş grupları	<i>0-59 ay</i>	11	6,4
	<i>60-119 ay</i>	32	18,5
	<i>120-179 ay</i>	63	36,4
	<i>180 ay ve üzeri</i>	67	38,7
Anne öğrenim durumu	<i>Okuma yazma bilmiyor</i>	9	5,2
	<i>İlk/orta/lise mezunu (12 yıl)</i>	150	86,7
	<i>Üniversite mezunu ve üzeri</i>	14	8,1
Baba öğrenim durumu	<i>Okuma yazma bilmiyor</i>	4	2,3
	<i>İlkokul/ortaokul/lise mezunu (12 yıl)</i>	158	91,9
	<i>Üniversite mezunu ve üzeri</i>	10	5,8
Aile çalışma durumu	<i>Ebeveynler çalışmıyor</i>	13	7,5
	<i>Yalnızca anne çalışıyor</i>	4	2,3
	<i>Yalnızca baba çalışıyor</i>	127	73,4
	<i>Anne+baba çalışıyor</i>	29	16,8
Aile aylık gelir	<i>Asgari ücret altı</i>	8	4,7
	<i>Asgari ücret 1-2 katı</i>	126	74,6
	<i>Asgari ücretin 2 katından fazla</i>	35	20,7
Hasta harici ailede çocuk sayısı	<i>3 kardeş ve altı</i>	125	72,3
	<i>3 kardeşten fazla</i>	43	27,7
Bakım verilen 2 yaş altı kardeş	<i>2 yaş altı kardeş yok</i>	159	91,9
	<i>1 kardeş</i>	12	6,9
	<i>2 kardeş</i>	2	1,2
Hastaya ait yatak odası	<i>Yok</i>	62	35,8
	<i>Var</i>	111	64,2

Çalışmaya katılan hastaların tanı alma yaş ortalaması $91,2 \pm 59,6$ ay (medyan 84 ay) olarak saptanmış, hastaların tanı süresi $61,5 \pm 48,6$ ay bulunmuştur. Hastaların JİA alt tip dağılımları ve hastalık aktivasyon değerlendirilmeleri, JADAS-27 skorları ve eklem tutulum sayıları Tablo 4.2’de detaylandırılmıştır.

Tablo 4.2. Hastalık alt grup dağılımı ve hastalık aktivasyonu (n=173)

	n	%
JİA tipi		
<i>Poliartiküler JİA</i>	23	13,3
<i>Oligoartiküler JİA</i>	91	52,6
<i>Psöriatik Artrit</i>	12	6,9
<i>Entezit ilişk Ariti</i>	28	16,2
<i>RF (-) Poliartiküler JİA</i>	11	6,4
<i>Sistemik JİA</i>	8	4,6
	Ort±S	Med (min-
	S	maks)
Tutulan eklem sayısı (güncel)	2,9±2,4	2(0-14)
Hastalık aktivaysonu JADAS-27 (Tedavi öncesi)	17,2±4,3	17(0-30)
Hastalık aktivaysonu JADAS-27 (güncel)	3,5±5,5	0(0-24)

Çalışmaya katılan 47 hastanın JİA tanılarına ek olarak, farklı hastalıkları mevcuttu. Hastaların ek hastalıkları arasında, en sık görülen romatolojik hastalıklardı. Bu hastalıklar arasında görülen en sık Ailevi Akdeniz Ateşi (AAA) 13 hastada mevcuttu. İkinci sıklıkta nörolojik hastalıklar ve alerjik hastalıklar yer almaktaydı. Sadece birer hastada görülen skolyoz, depresyon gibi farklı sistemik hastalıklar, “diğer” alt başlığı altında toplandı. Hastaların bir kısmı kullandıkları JİA ilaçlarına ek olarak, tanıli diğer hastalıkları için de ilaç kullanmaktadırlar. Hastaların sahip oldukları ek hastalıklar ve bu hastalıklar için kullandıkları ilaçların sayısı Tablo 4.3’te verilmiştir.

Tablo 4.3. Hastaların sahip olduğu ek hastalıklar ve bunlar için kullandıkları ilaçlar

		n	%
Ek hastalık varlığı (n=173)	<i>Yok</i>	126	72,8
	<i>Romatolojik</i>	13	7,5
	<i>Nörolojik</i>	8	4,6
	<i>Allerjik</i>	8	4,6
	<i>Diğer</i>	18	10,4
Ek hastalığı olan hastaların ek hastalıkları için kullanıldıkları ilaç sayısı (n=22)	<i>1</i>	13	7,5
	<i>2</i>	4	2,3
	<i>3</i>	2	1,2
	<i>4</i>	3	1,7

Hastalar JİA ilaçlarını tekli veya kombinasyonlar şeklinde kullanmaktadırlar. (Örneğin k-DMARD'lar grubundan olan MTX ile b-DMARD'lar grubundan olan etanerceptin birlikte kullanımı gibi). İlaç kullanım yolları ağızdan (oral, PO), cilt altı (subkutan, SC) ve damar içi enjeksiyonlar (intravenöz, IV) olarak 3 gruba ayrıldı. Hastaların bir kısmının SC ilaç enjeksiyonları verilen eğitim sonrası evde uygulanırken IV uygulamalar ve evde uygulanamayan SC uygulamalar aile sağlığı merkezlerinde, ikinci ya da üçüncü basamak hastanelerde uygulanmaktaydı. Enjeksiyonu bir sağlık merkezinde uygulanan hastaların ilaç uygulanma mekanı “bir sağlık kuruluşunda” şeklinde tabloda yer almaktadır. İlacı hastaya veren kişilerin dağılımı Tablo 4.4'te verilmiştir. Tabloda “diğer” olarak isimlendirilen kişiler; anneanne, babaanne, teyze, abla, abi, dayı ya da kuzendi. Hastaların JİA ilaçlarına verdikleri yanıtlara ve tedavi ihtiyaçlarına göre tedavileri kademeli olarak azaltılabilmekte ya da kesilebilmektedir. Hastanın semptomlarının tekrar başlaması durumunda hastaların tedavilerine tekrar başlanabilmektedir. JİA ilaçları hekimi tarafından kesilen hasta sayısı Tablo 4.4'te verilmiştir.

Tablo 4.4. Hastaların JİA tedavisinde kullandıkları ilaçlar ve kullanım şekilleri
(n=173)

		n	%
İlaç/ilaç kombinasyonları	<i>k-DMARD</i>	73	42,2
	<i>b-DMARD</i>	63	36,4
	<i>k-DMARD+d-DMARD</i>	37	21,4
Kullanılan ilaç sayısı	<i>1</i>	125	72,3
	<i>2</i>	42	24,3
	<i>3</i>	6	3,5
İlaçların uygulanma yolu	<i>oral</i>	15	8,7
	<i>oral+subkutan</i>	89	51,4
	<i>intravenöz</i>	2	1,2
	<i>intravenöz+subkutan</i>	2	1,2
	<i>subkutan</i>	65	37,6
İlacı veren kişi	<i>Kendisi</i>	28	16,2
	<i>Anne</i>	91	71,0
	<i>Baba</i>	12	7,0
	<i>Diğer</i>	10	5,8
İlacın uygulandığı mekan	<i>Ev içerisinde</i>	91	52,6
	<i>Evde ya da bir sağlık kuruluşunda</i>	11	6,4
	<i>Bir sağlık kuruluşunda</i>	71	41,0
JİA tedavisi için verilen ilaçlar hiç kesildi mi?	<i>Hayır</i>	140	80,9
	<i>Evet, bir süre kesildi</i>	33	19,1

Hastalarda JİA tedavisi için ilaç kullanım süreleri araştırıldığında, ortalama ilaç kullanma süresi $31,8 \pm 29,4$ ay (min. 1 ay, maks. 80 ay, medyan: 24 ay) olarak saptandı. İlaç değişiminin en sık nedeni %39,9 oran ile ilaca yetersiz yanıt olması olurken hastaların isteği ve yan etkiler de ilaç değiştirme nedenleri arasında yer almaktadır (Tablo 4.5)

Tablo 4.5. İlaç değişimi olan hastalar ve tedavi özellikleri (n=173)

		n	%
İlaç değişimi*	<i>İlaç değişimi yapılmamış</i>	87	50,3
	<i>1 kere ilaç değişimi yapılmış</i>	76	43,9
	<i>2 ve üzerinde ilaç değişimi yapılmış</i>	10	5,8
Switch*	<i>Switch yapılmamış</i>	158	92,4
	<i>1 kere switch yapılmış</i>	10	4,7
	<i>2 ve üzerinde switch yapılmış</i>	5	2,9
İlaç değişim/Switch nedeni* (n=92)	<i>Hasta istek</i>	5	2,9
	<i>İlaca yetersiz cevap</i>	69	39,9
	<i>İlaca yetersiz cevap+ Hasta uyumsuzluk</i>	2	1,2
	<i>İlaca yetersiz cevap+Yan etki</i>	6	3,5
	<i>Hasta tedavi uyumsuzluğu</i>	2	1,2
	<i>Hasta tedavi uyumsuzluğu+ İlaç yan etki</i>	1	0,6
	<i>İlaç yan etki</i>	7	4,0

*Birden çok değişim yapılmıştır

JİA tedavisinde reçete edilen bazı ilaçları tedavilerinde kullanmak istemeyen 39 hasta (% 22,5) saptanmıştır. MTX SC otuz üç hasta (%84,6), MTX PO 5 hasta(%12,8), leflunomid PO bir hasta (%2,6) tarafından kullanımı tercih edilmemiştir. Bu ilaçların tercih edilmeme nedenleri; bulantı yapması (%74,4), enjeksiyon şeklinde uygulanması (%23,1), saç dökülmesi yapması (%2,6) olarak bildirilmiştir.

Hastaların ilaç uyumları MTUÖ-8 ölçeği ile değerlendirildi. hastaların ilaç uyumları ve uyum artırma önerileri Tablo 4.6'da verilmiştir.

Tablo 4.6. Hastaların ilaç uyum oranları ve uyum arttırma önerileri (n=173)

		n	%
Hastaların ilaç uyumu (MTUÖ-8 Skorları)	<i>Yüksek uyum (8 puan)</i>	64	%37
	<i>Orta uyum (6-7 puan)</i>	48	%27,7
	<i>Düşük uyum (5 puan ve altı)</i>	61	%35,3
Hastaların ilaç uyumu arttırma önerileri	<i>Öneri yok</i>	156	90,2
	<i>Öneri var</i>	17	9,8
Öneriler (n=17)	<i>Hatırlatma yapılması</i>	4	23,5
	<i>İlaçların enjeksiyon olmaması</i>	9	52,9
	<i>Daha az sayıda hap kullanılması</i>	2	11,8
	<i>İlaçların bulantı yapmaması</i>	2	11,8
İlacı hatırlatmak için uygulamalarda n faydalanma	<i>Hayır</i>	164	94,8
	<i>Evet</i>	9	5,2
Hatırlatma ihtiyacı	<i>Hayır</i>	156	90,2
	<i>Evet</i>	17	9,8

Hastaların 14 (%8,1) tanesinde mevcut reçeteli tedaviye ek olarak, TAY kullanıyordu. Hastalarda arı sütü (n=1), çitan yaprağı (n=1), deniz taşı ve yosunu (n=1), gümüş suyu kullanan (n=1), hacamat (n=4), hacamat ile birlikte sülük (n=2), kantaron yağı (n=1), kollajen (n=1), probiyotik (n=1), zencefil ve zerdeçal (n=1) kullandığı belirlendi. Bu yaklaşımları uygulayan hastaların tamamı (n=14) JİA için reçeteli tedavilerine de devam etmekte olduklarını bildirdiler.

Ebeveyn ve hasta ile doldurulan PedsQL formlarında okul fonksiyonelliği her iki değerlendirmede de en yüksek saptanmıştır. PedsQL formunun 2-4 yaş grubuna uygulandığı ölçek yalnızca ebeveynlere uygulanmaktadır. Bu sebeple bu yaş grubunda PedsQL-Ç skorları yer almamaktadır. Ebeveyn ve hasta ile doldurulan PedsQL ortalama skorları ile ortanca değerler Tablo 4.7’de verilmiştir.

Tablo 4.7. PedsQL ebeveyn ve hasta skorları

	Ort $\pm$ SS	Med (min-maks)
PedsQLE1	81,6 $\pm$ 21,4	87,5(9,4-100)
PedsQLE2	69,3 $\pm$ 23,9	70,4(0-100)
PedsQLE3	93,9 $\pm$ 14,4	100(25-100)
PedsQLE4	72,1 $\pm$ 20,3	75(15-100)
PedsQLE234	78,5 $\pm$ 14,7	80(19,4-100)
PedsQLEort	79,3 $\pm$ 14,5	80,8(22,4-100)
PedsQLÇ1	83,1 $\pm$ 20,7	90,6(0-100)
PedsQLÇ2	73,4 $\pm$ 22,6	75(0-100)
PedsQLÇ3	94,5 $\pm$ 12,8	100(30-100)
PedsQLÇ4	73,2 $\pm$ 18,5	75(20-100)
PedsQLÇortalama	81,1 $\pm$ 13,9	83,7(21,3-100)

Hastaların cinsiyet dağılımları, ilaç uyum seviyelerine göre istatistiksel anlamlı farklılık göstermemektedir($p>0,05$). **Hastaların yaş dağılımları uyum seviyelerine göre istatistiksel anlamlı farklılık göstermektedir ($p=0,006$).** Hastaların yaşları küçüldükçe ilaç uyumları artmaktadır. Hastaların JİA alt tipleri ve eklem tutulum sayısının 5'in altında ve 5 ve üzerinde olması durumlarında hastaların ilaç uyumlarında anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p=0,783$, $p=0,200$). İlacı veren kişinin farklılaşması ilaç uyumunu etkileyen faktörlerden biridir. Bakım verenlerin çocuk sayısı ilaca uyum üzerinde etkiye sahiptir. **Bakım verenin çocuk sayısında azalma, ilaç uyumunu arttırabilmektedir ($p=0,024$).** Eğitim durumu yüksek olan ailelerin çocuklarının ilaç uyumu anlamlı olarak daha yüksektir ($p=<0,001$). Aile çalışma durumu ve ilaç uyum ilişkisi, ailenin maddi durumu ilaç uyum istatistiksel değerlendirmesi Tablo 4.8'de yer almaktadır.

Tablo 4.8. İlaç uyum düzeyinin bazı demografik bilgiler ile ilişkisinin incelenmesi

	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
Yaş				0,006¹
0-59 ay	1(1,6) ^a	3(6,3) ^a	7(10,9) ^a	
60-119 ay	4(6,6) ^a	9(18,8) ^{a,b}	19(29,7) ^b	
120-179 ay	27(44,3) ^a	16(33,3) ^a	20(31,3) ^a	
180 ay ve üzeri	29(47,5) ^a	20(41,7) ^a	18(28,1) ^a	
Anne öğrenim durumu				<0,001¹
Okuma yazma bilmiyor	6(9,8) ^a	2(4,2) ^a	1(1,6) ^a	
İlk/orta/lise mezunu	55(90,2) ^a	43(89,6) ^a	52(81,3) ^a	
Üniversite ve üzeri	0 ^a	3(6,3) ^{a,b}	11(17,2) ^b	
Baba öğrenim durumu				0,083¹
Okuma yazma bilmiyor	3(5)	0	1(1,6)	
İlk/orta/lise mezunu	56(93,3)	46(95,8)	56(87,5)	
Üniversite ve üzeri	1(1,7)	2(4,2)	7(10,9)	
Aile çalışma durumu				0,485¹
Ebeveynler çalışmıyor	4(6,6)	5(10,4)	4(6,3)	
Yalnızca anne veya baba çalışıyor	43(70,5)	36(75)	52(81,3)	
Anne+baba çalışıyor	14(23)	7(14,6)	8(12,5)	
Aile aylık gelir				0,803³
Asgari ücret altı	2 (3,3)	2(4,3)	4(6,5)	
Asgari ücretin 1-2 katı	46(76,7)	35(74,5)	45(72,6)	
Asgari ücretin 2 katından fazla	12(20)	10(21,3)	13(21)	
Bakım verilen çocuk sayısı				0,024²
Ort±SS	3,3±1,1 ^a	3±1,1 ^{a,b}	2,7±0,9 ^b	
Med (min-maks)	3(1-6)	3(1-6)	3(1-5)	

Kendine ait yatak odası					0,0 54 ¹
	<i>Yok</i>	18(29,5)	24(50)	20(31,3)	
	<i>Var</i>	43(70,5)	24(50)	44(68,8)	

¹Ki-Kare, ²Kruskal Wallis test, ³Linear by linear association



Anne ya da babasında kronik hastalık öyküsü olan ve ilaç tedavisi önerilen hastaların ilaç uyumları ile anne ve babalarının ilaç uyumu karşılaştırıldığında arada istatistiksel bir anlamlılık saptanmadı (Tablo 4.9)

Tablo 4.9. İlaç uyum düzeyi ile ailede hastalık, ilaç kullanım öyküsü ilişkisinin değerlendirilmesi

	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
Ailede hastalık öyküsü				0,22 0 ²
Yok	37(60,7)	34(70,8)	35(54,7)	
Var	24(39,3)	14(29,2)	29(45,3)	
Ailede hastalık için ilaç kullanımı				0,99 6 ¹
Yok	5(22,7)	3(21,4)	6(22,2)	
Var	17(77,3)	11(78,6)	21(77,8)	

¹Ki-Kare, ²Kruskal Wallis test

İlaç uygulanma yolu ile ilaç uyumu düzeyi, istatistiksel olarak değerlendirilemedi. İlaç uygulanma yollarından “oral” ve “oral+subkutan” uygulama grubu karşılaştırıldığında ilaç uyumu açısından arada anlamlı farklılık saptanmadı($p>0,05$). **İlaç uyumu yüksek olanlarda, ilacı veren kişinin anne olması istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).** İlaç uygulanma yollarından PO ve PO+SC uygulamalar ilaç uyumu açısından birbiri ile karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmadı($p=0,052$). JİA ilaçları ve kullanımları ile ilaç uyum ilişkilerinin değerlendirilmesi Tablo 4.10’da yer almaktadır.

Tablo 4.10. JİA ilaçları ve uyum ilişkisinin değerlendirilmesi

	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
Kullanılan ilaçlar				0,761 ¹
<i>c-DMARD</i>	28(45,9)	17(35,4)	28(43,8)	
<i>b-DMARD</i>	22(36,1)	18(37,5)	23(35,9)	
<i>c-DMARD+b-DMARD</i>	11(18)	13(27,1)	13(20,3)	
İlaç alım yolu				0,120 ¹
<i>Oral</i>	10(16,4)	2(4,2)	3(4,7)	
<i>Oral+SC / Oral+IV</i>	30(49,2)	25(52,1)	34(53,1)	
<i>IV veya SC</i>	21(34,4)	21(43,8) 3,	27(42,2)	
Bir kerede kullanılan ilaç sayısı				0,697 ²
<i>Ort±SS</i>	1,3±0,6	1,3±0,5	1,3±0,6	
<i>Med (min-maks)</i>	1(1-3)	1(1-3)	1(1-3)	
İlacı veren				0,002 ³
<i>Kendi</i>	23(37,7) ^a	14(29,2) ^a b	10(15,6) ^b	
<i>Anne</i>	31(50,8) ^a	26(54,2) ^a	49(76,6) ^b	
<i>Baba</i>	3(4,9) ^a	5(10,4) ^a	2(3,1) ^a	
<i>Diğer</i>	4(6,6) ^a	3(6,3) ^a	3(4,7) ^a	
İlaç hiç kesildi mi?				0,206 ³
<i>Yok</i>	48(78,7)	36(75)	56(87,5)	
<i>Var</i>	13(21,3)	12(25)	8(12,5)	

¹Ki-Kare, ²Kruskal Wallis test, ³Linear by linear association

İlaç değişimi, TAY kullanmak ve ilaç uyumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmadı (Tablo 4.11)

Tablo 4.11. İlaç değişiminin ve Tamamlayıcı Alternatif Yöntemlerin (TAY) ilaç uyumu ile ilişkisinin değerlendirilmesi

İlaç değişimi				0,860 ¹
<i>İlaç değişimi yok</i>	33(54,1)	22(45,8)	32(50)	
1	25(41)	22(45,8)	29(45,3)	
2	3(4,9)	4(8,3)	3(4,7)	
	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
TAY				0,142 ²
<i>Yok</i>	57(93,4)	41(85,4)	61(95,3)	
<i>Var</i>	4(6,6)	7(14,6)	3(4,7)	

¹Ki-Kare ²Kruskal Wallis test

İlaç uyumunu etkileyebilecek faktörler araştırıldığında hastalık tanı süresinin ilaç uyumu ile anlamlı ilişkisi olmadığı görüldü ($p=0,243$). JADAS-27 skorunun güncel değerlendirmesinin de yine ilaç uyumu ile ilişkili olmadığı görüldü ($p=0,072$). Hastanın JİA dışında başka ek hastalık varlığının da yine ilaç uyumu ile ilişkili olmadığı saptandı ($p=0,376$) (Tablo 4.12).

Tablo 4.12. Hastanın JİA tanı süresinin, hastalık aktivite skoru (JADAS-27) ve ek hastalıklarının ilaç uyumu ile ilişkisinin değerlendirilmesi

	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
JİA tanı süresi				0,24 3 ²
<i>Ort±SS</i>	69,9±51,9	59±48,2	55,3±45,1	
<i>Med (min-maks)</i>	63(3-201)	43,5(3-210)	51(1-210)	
JADAS-27(güncel)				0,07 2 ²
<i>Ort±SS</i>	3,5±5	4,9±6,7	2,4±4,7	
<i>Med (min-maks)</i>	0(0-19)	0(0-24)	0(0-16)	
Ek hastalık				0,37 6 ¹
<i>Yok</i>	41(67,2)	38(79,2)	47(73,4)	
<i>Var</i>	20(32,8)	10(20,8)	17(26,6)	

¹Ki-Kare, ²Kruskal Wallis test

Yaşam kalitesi skorları incelendiğinde PedsQLE4, PedsQLÇ4 ve PedsQL-Ç234 alt ölçeğinin yüksek uyum gösterenlerde düşük uyum gösterenlere göre istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek olduğu görülmüştür.



Tablo 4.13. PedsQL skorları ve ilaç uyumu ilişkisinin değerlendirilmesi

	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
PedsQL-E1 (n=173)				0,515 ²
<i>Ort±SS</i>	80,5±21,3	83,3±16,3	81,4±24,8	
<i>Med (min-maks)</i>	87,5(21,9-100)	84,4(34,3-100)	93,8(9,4-100)	
PedsQL-E2 (n=173)				0,255 ²
<i>Ort±SS</i>	65,3±24,6	71,6±22,7	71,4±24,1	
<i>Med (min-maks)</i>	65(15-100)	77,5(10,8-100)	75(0-100)	
PedsQL-E3 (n=173)				0,759 ²
<i>Ort±SS</i>	93,2±15,5	93,8±14,3	94,7±13,5	
<i>Med (min-maks)</i>	100(35-100)	100(45-100)	100(25-100)	
PedsQL-E4 (n=173)				0,023²
<i>Ort±SS</i>	67,5±19,2 ^a	71,9±20,7 ^{a,b}	76,6±20,2 ^b	
<i>Med (min-maks)</i>	70(25-100)	80(15-100)	81,7(33-100)	
PedsQL-E234 (n=173)				0,050 ²
<i>Ort±SS</i>	75,3±14,5	79,1±43,5	80,9±15,7	
<i>Med (min-maks)</i>	76,7(31,7-100)	80(43,5-100)	81,4(19,4-100)	
PedsQL-Eort (n=173)				0,094 ²
<i>Ort±SS</i>	76,6±14,1	80,2±11,8	81,1±16,5	
<i>Med (min-maks)</i>	78(29,2-100)	80,9(51,4-100)	85,1(22,4-100)	
PedsQL-Ç1 (n=164)	n=61	n=45	n=58	0,875 ²
<i>Ort±SS</i>	82,8±18,5-61	86,3±17,8	80,9±24,6	
<i>Med (min-maks)</i>	87,5(40,6-100)	90,6(0-100)	93,8(9,4-100)	
PedsQL-Ç2 (n=164)				0,268 ²
<i>Ort±SS</i>	70,7±21,6	73,6±25,2	76,3±21,6	

<i>Med (min-maks)</i>	70(20-100)	80(0-100)	80(15-100)	
PedsQL-Ç3 (n=164)				0,225 ²
<i>Ort±SS</i>	93±13,2	94,9±14,9	95,9±10,3	
<i>Med (min-maks)</i>	100(45-100)	100(30-100)	100(50-100)	
PedsQL-Ç4 (n=164)				0,004²
<i>Ort±SS</i>	68,8±16,5 _a	71,9±19,9 ^{a,b}	78,9±18,4 ^b	
<i>Med (min-maks)</i>	70(30-100)	75(20-100)	85(30-100)	
PedsQL-Ç234 (n=164)				0,035²
<i>Ort±SS</i>	77,5±12,8	80,1±15,6	83,7±12,8	
<i>Med (min-maks)</i>	78,3(33,3-100)	83,3(28,3-100)	85(56,7-100)	
PedsQL-Çort (n=164)				0,115 ²
<i>Ort±SS</i>	78,8±12,8	81,6±15	83±14	
<i>Med (min-maks)</i>	79,4(36,7-100)	85,9(21,3-98,8)	85,9(44,8-100)	

²Kruskal Wallis test

JİA tipine göre yaşam kalitesi ölçek skorları arasındaki ilişki incelenmiş ve istatistiksel anlamlı bir sonuç bulunamamıştır($p>0,05$).

Hastaların yaşı ve PedsQL skorları arasındaki ilişki değerlendirildiğinde yaş ile PedsQL-E okul fonksiyonellik skoru ve PedsQL-E psikososyal sağlık fonksiyonellik skoru arasında zayıf negatif, istatistiksel olarak anlamlı korelasyon bulunmuştur. Hastanın yaşı arttıkça ebeveyn okul fonksiyonellik ve psikososyal sağlık fonksiyonellik skorları azalmaktadır ($r = -0,234$, $p = 0,002$; $r = -0,159$, $p = 0,037$). Benzer şekilde yaş ile PedsQL-Ç okul fonksiyonellik, psikososyal sağlık fonksiyonellik ve yaşam kalitesi skoru arasında zayıf negatif, istatistiksel anlamlı korelasyon bulunmuştur. Hastanın yaşı arttıkça hasta okul fonksiyonellik, psikososyal sağlık fonksiyonellik ve yaşam kalitesi skoru azalmaktadır (Tablo 4.14)

Hastanın JİA tanı süresi ve yaşam kalitesi skorları arasında istatistiksel anlamlı korelasyon bulunmamaktadır (Tablo 4.14)

Tablo 4.14. Hasta yaşı, hastanın tanı süresi ve yaşam kalitesi ölçeği ilişkisinin değerlendirilmesi

	Peds QL- E1	Peds QL- E2	Peds QL- E3	Peds QL- E4	Peds QL- E234 ort	Peds QL- Eort
Yaş	-	-	0,038,	-	-	-
r	0,103,	0,082,	0,622	0,234,	0,159	0,146,
p	0,176	0,286 3		0,002	, 0,037	0,056
Tanı	-	0,083,	-	-	0,020	-
r	0,101,	0,278	0,009,	0,036,	,	0,002,
süre	0,188		0,907	0,642	0,790	0,975
si p						
	Peds QL- Ç1	Peds QL- Ç2	Peds QL- Ç3	Peds QL- Ç4	Peds QL- Ç234 ort	Peds QL- Çort
Yaş	-	-	-	-	-	-
r	0,187,	0,107,	0,031,	0,274,	0,194	0,216,
p	0,017	0,172	0,694	<0,00 1	, 0,013	0,005
Tanı	-	0,057,	-	-	-	-
r	0,019,	0,468	0,070,	0,064,	0,022	0,024,
süre	0,805		0,375	0,416	,	0,763
si p					0,777	

Spearman Rho Korelasyon Katsayısı (r: Korelasyon katsayısı, p: olasılık)

Ek hastalığı olan hastalar (EHOH) ile ek hastalığı olmayan hastaların PedsQL-Eort ve PedsQL-Çort skorları ilişkisi değerlendirilmiştir. Ortalama PedsQLE2 , PedsQL-E234 ve PedsQL skorları, EHOH ebeveynlerinde ek hastalığı olmayan hastaların ebeveynlerine göre istatistiksel olarak anlamlı düşük bulunmuştur (sırasıyla p=0.028, p=0,020 p=0.012). Ortalama PedsQL-Ç1, PedsQL-Ç4 ve PedsQ-Çort skorları, EHOH'larda ek hastalığı olmayan hastalara göre istatistiksel olarak anlamlı düşük bulunmuştur (sırasıyla p=0.012, p=0.011,p=0.022) (Tablo 4.15, Tablo 4.16).

Tablo 4.15. Ek hastalık varlığına göre PedsQL-E skor değerlendirmesi

	PedsQL-E1	PedsQL-E2	PedsQL-E3	PedsQL-E4	PedsQL-E234	PedsQL-Eort
Ek hastalık yok n=126						
<i>Ort±S</i>	83,3±20,4	71,7±24,1	94,1±13,8	73,4±20,2	79,8±15,0	80,7±14,6
<i>Med (min-maks)</i>	90,6(21,9-100)	77,5(0-100)	100(25-100)	80(25-100)	80,6(19,4-100)	81,5(22,4-100)
Ek hastalık var n=47						
<i>Ort±S</i>	77±23,6	62,8±22,4	93,3±15,9	68,7±20,3	74,9±13,4	75,4±13,7
<i>Med (min-maks)</i>	87,5(9,4-100)	65,4(10,8-100)	100(35-100)	70(15-100)	76,7(36,8-100)	75(34,8-98,4)
<i>p*</i>	0,082	0,028	0,922	0,142	0,020	0,012

*Mann Whitney u test

Tablo 4.16. Ek hastalık varlığına göre PedsQL-Ç skor değerlendirmesi

	PedsQL- Ç1	PedsQL- Ç2	PedsQL- Ç3	PedsQL- Ç4	PedsQL- Ç234	PedsQL- Çort
Ek hastalık yok n=118						
<i>Ort±S</i>	86,1±17,3	74,7±22,2	94,9±11,7	75,7±17,3	81,8±13	82,8±12,5
<i>Med (min-maks)</i>	93,8(21,9-100)	77,5(15-100)	100(35-100)	80(25-100)	83,3(40-100)	84,5(48,4-100)
Ek hastalık var n=46						
<i>Ort±S</i>	75,3±26,3	70,2±23,6	93,7±15,3	67±20,2	77±15,2	76,6±16,2
<i>Med (min-maks)</i>	84,4(0-100)	70(0-100)	100(30-100)	70(20-100)	76,7(28,3-100)	76,1(21,3-100)
<i>p*</i>	0,012	0,312	0,939	0,011	0,070	0,022

*Mann Whitney u test

JİA tanısı olan çocuk hastaların kullandıkları ilaç grubu ve yaşam kalitesi istatistiksel olarak değerlendirildiğinde PedsQL-E3 skoru c-DMARD+b-DMARD ile b-DMARD grubu arasında istatistiksel anlamlı farklılık göstermektedir (Bonferroni düzeltilmeli Mann Whitney u testi : $p=0,047$). PedsQL-E3 skoru c-DMARD+b-DMARD ile c-DMARD grubu arasında istatistiksel anlamlı farklılık göstermektedir (Bonferroni düzeltilmeli Mann Whitney u testi: $p=0,038$). Tekli tedavi kullanan hastaların sosyal fonksiyonları kombine tedavi alan hastalara göre istatistiksel olarak anlamlı iyidir. Özdeğerlendirme skorlarında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmamıştır (Tablo 4.17)

Tablo 4.17. İlaç grubu, hasta yaşam kalitesi ilişki değerlendirmesi

	c-DMARD n=73		b-DMARD n=63		c-DMARD+b-DMARD n=37		p
	Ort±S S	Med (min- maks)	Ort± SS	Med (min- maks)	Ort±SS	Med (min- maks)	
PedsQL-E1	83±22, 2	93,8(9),4- 100	81,4±2 1	87,5(21,9- 100)	79,2±2 0,9	87,5(18,8 -100)	0,279
PedsQL-E2	68,3±2 5,5	70(0-100)	69,9±2 2,9	70,8(10,8- 100)	70,2±2 3,1	70(20,8- 100)	0,965
PedsQL-E3	94,7±1 4,2	100(25- 100)	94,1±1 5,5	100(35- 100)	92±12, 7	100(55- 100)	0,026
PedsQL-E4	71,7±1 8,5	72,5(33,3- 100)	72,9±2 2,9	80(15- 100)	71,5±1 9,3	70(33,3- 100)	0,688
PedsQL-E234	78,3±1 5,2	80,1(19,4- 98,3)	79±15, 8	81,9(31,7- 100)	77,9±1 2,1	78,3(43,3 -100)	0,612
PedsQL-Eort	79,5±1 4,0	80,8(22,4- 98,8)	79,6±1 5,5	82,5(29,2- 100)	78,2±1 2,5	79,1(45,- 100)	0,650

Kruskal Wallis Test

PedsQL 2-4 yaş arası formlarında PedsQL-Ç skorları değerlendirmedikten PedsQL-E ve PedsQL-Ç skor karşılaştırmasında 164 hasta dahil edilmiştir. PedsQL-2, PedsQL-234 ve PedsQLort skorlarında ebeveyn ve çocuk skorları arasında istatistiksel anlamlı farklılık bulunmaktadır ve çocuk skorları anlamlı yüksektir (Tablo 4.18).

Tablo 4.18. Ebeveyn ve hasta yaşam kalitesi skorlarının karşılaştırması

	E		Ç		
	Ort±SS	Med (min-maks)	Ort±SS	Med (min-maks)	p
PedsQL-1 n=164	82,5±20,5	89,1(9,4-100)	83,1±20,7	90,6(0-100)	0,715
PedsQL-2 n=164	69,1±23,4	70,0(10,8-100)	73,4±22,6	75(0-100)	0,006
PedsQL-3 n=164	94,4±13,6	100(35-100)	94,5±12,8	100(30-100)	0,793
PedsQL-4 n=164	72,1±20,1	75(15-100)	73,2±18,5	75(20-100)	0,378
PedsQL-234 n=164	78,5±14,3	80(31,7-100)	80,4±13,8	81,7(28,3-100)	0,013
PedsQLort n=164	79,5±14,1	80,8(29,2-100)	81,1±13,9	83,7(21,3-78,8)	0,009

Wilcoxon Signed Rank test

5. TARTIŞMA

Bu çalışma JİA tanısı olan çocukların ilaç uyum ve hayat kalitelerini değerlendiren, ülkemizde yapılmış ilk çalışma olması nedeniyle önemlidir. Bu alanda PedsQL 4.0 formu da bu çalışma ile ilk kez kullanılmıştır. Çalışmamızda; kronik hastalıklarda ilaç veren kişinin, ailedeki çocuk sayısının, hasta yaşının ilaç uyumu ile ilişkisi gösterilmiştir. Hastanın yaşı, ilaç uyumu ve ek hastalığa sahip olmanın yaşam kalitesi ile ilişkili olduğu saptanmıştır.

Dünyada olduğu gibi çalışmamızda da JİA'da en sık alt grup oligoartiküler JİA olarak saptanmıştır. Çalışmamızda entezit ilişkili artrit ikinci en sık görülen alt tip olurken, üçüncü en sık RF pozitif poliartiküler tip JİA olmuştur (48).

Ülkemizde yapılan birçok çalışmada, oligoartiküler JİA'nın çocukluk çağında en sık görülen JİA alt tipi olduğu bildirilmiştir (9,49). JİA alt tiplerine göre ilaç uyumunun değişebildiğini ve özellikle poliartiküler JİA ve ERA'da ilaç uyumunun düşük olduğunu belirten çalışmalar mevcuttur (50). Çalışmamızda bu durum incelenmiş olup, JİA alt tipleri ve ilaç uyumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığı görülmüştür.

Çocuklarda JİA görülme sıklığı cinsiyetler arasında farklılık göstermektedir. Kızlarda erkeklere oranla 3 ila 6.6 kat daha fazla olduğu alanyazında ifade edilmiştir (51). Çalışmamızda kızlarda 1.4 kat daha sık görüldüğü saptanmıştır. Ülkemizde 634 JİA tanılı çocuk hastada yapılan, çok merkezli çalışmada, kızlarda bu oranın 1.2 kat fazla olduğu saptanmıştır. Çalışmamız bu veriyi desteklemektedir.

Çalışmamızda hastalık tanı yaşı ortalama 84 ay (7 yaş) olarak bulunmuştur. Dünya tanı yaşları ortalama 3.5 ile 7.4 yaş arasında değişiklik göstermektedir (52). Ülkemizde yürütülen çok merkezli bir çalışmada, ortalama hasta tanı yaşı 7.69 olarak belirtilmiştir (9). Hastalığın ortaya çıkış ve tanı yaşı etnisite, coğrafyaya bağlı olarak değişebilmekte, ülkemizde sıklıkla JİA tanısını 7-8 yaş arasında aldıkları düşünülmektedir.

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2022 verilerinde ülkemizde eğitim seviyeleri araştırılmıştır. Bu veriye göre, Türkiye kadın nüfusunun %4,1'i okuma yazma bilmezken, %25,1'i ilköğretim, %5,7'si ilköğretim, %16,2'i ortaokul, %20,3'ü lise, %15,4'ü fakülte, %2,1'i yüksek lisans ve üzeri mezunudur. Çalışmamızda annelerin Türkiye verisine göre, daha yüksek oranda lise mezunu oldukları ancak yüksek okul ve üniversite mezunu annelerin oranının Türkiye oranından daha düşük olduğunu söyleyebiliriz. TÜİK

2022 verilerine göre, erkek nüfusun %0,8'i okuma yazma bilmezken, %19'u ilkokul, %19,2'si ilköğretim, %19,2'si ortaokul, %26,1'i lise, %16,6'ü fakülte, %2,5'i yüksek lisans ve üzeri mezundur (53). Çalışmamızda, babalarda okuma yazma bilmeme oranının TÜİK verilerine göre 2.9 kat fazla olduğu görülmüştür. Çalışmamıza katılan anne ve babaların 2022 TÜİK verilerine göre ülke genelinden daha düşük eğitim seviyesine sahip olduklarını söyleyebiliriz.

Çalışmamıza ailelerin aylık gelir düzeyi de asgari ücret ile karşılaştırılarak sorgulanmıştır. Açıklanan asgari ücret 2022 yılında 5500 TL iken, TÜİK 2022 verilerinde ülkemizde hane halkı ortalama gelirin 167983 TL olduğu bildirilmiştir. Çalışmamızda hastaların %74,6'sında aile ortalama gelirleri asgari ücretin 1-2 katı arasındadır. Buna göre, çalışmamıza katılan hastaların aile gelirin ülke ortalamasının altında kaldığını söyleyebiliriz.

Kronik hastalıkları olan çocuklarda rutin çocuk sağlığı izlemleri çocuğun varolan kronik hastalığı nedeniyle aksayabilmekte, izlemde multidisipliner yaklaşım gerekebilmektedir. Ülkemizde çocuk sağlığı izlemlerinde ASM'lerin aktif görev almaları beklenmektedir (54). Çalışmamızda JİA tanılı hastaların %7,5 oranında (n=13) bir merkezden düzenli olarak rutin çocuk sağlığı izlemlerinin yapıldığı ve bu merkezlerin birinci basamak sağlık merkezi olmadığı, diğer hastaların ise rutin çocuk sağlığı hizmetinden faydalanmadığı saptandı. Hastaların çocukluk çağı aşılama oranlarının tamamı takipli oldukları ASM'lerden yapıldığı, ancak ASM'lerin kronik hastalığı olan çocukların rutin sağlık izlemlerini yapmadıkları belirlenmiştir. Bunun sebebi; hastaların kronik hastalıkları olduğundan birinci basamakta çalışan hekimlerin kendilerini bu hastaların izleminde yetersiz görmeleri, tedavide söz sahibi olmadıkları ve sorumluluğun kronik hastalık izlemi yapan hekimde olduğu düşünmeleri olabilir.

5.1. İlaç Uyumlu

DSÖ'nün önerdiği ilaç uyumunda etkili olduğunu öne sürülen “boyut” ve “belirleyici faktörler” dünyada çocukluk çağı ilaç uygulamalarında kullanılmamaktadır

(27). Çocukluk çağı ilaç uyumunun bu öneride vurgulanandan daha fazla değişkeni bulunmaktadır. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuklarda ilaç uyumunu araştırmadaki boyutların belirlenmesi, çocuklarda bu konuda yapılacak araştırma ve girişimler açısından yol gösterici olabilir.

İlaç uyumu, literatürde İngilizce iki terim “Adherence” ve “Compliance” ile ifade edilmektedir. Sıklıkla birbirinin yerine kullanılan bu iki terim, aslında detaylıca araştırıldığında birbirinden farklıdır. “Adherence”nin, hastaların kendi iyilik halleri için sorumluluk alırken, kendisi için reçete edilen tedaviyi takip etmek için aktif bir seçim yaptıklarını; “Compliance” ise hastanın doktordan gelen talimatlar listesini takip ettiği pasif bir davranış olduğunu ifade etmektedir. Bu tanımlara göre “Adherence” daha olumlu, proaktif bir davranışı, hastanın yaşam tarzını değiştirmesini ve her gün ilaçlarını almak ya da her gün egzersiz yapmak gibi günlük bir rejimi takip etmesini tanımlarken, “compliance” basitçe kendisine söylenenin yapıldığı pasif bir davranıştır (55). Fakat DSÖ’nün 2003 yılında yayınladığı ilaç uyumu ile ilgili bir yayınında, bu iki terimi aynı anlamda kullanılmıştır. Terminolojinin netleşmesi ve detaya dikkat edilerek kullanımın yaygınlaşması için, bu konuda fikir ve sözbirliği oluşturulmasına ihtiyaç vardır (27).

Dünyada romatolojik hastalıklar üzerinde ilaç uyumunu araştıran kısıtlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Bu konuda yapılan bir derlemeye göre, ilaç dozlarının basitleştirilmesi romatolojik hastalıkların tedavisinde ilaç uyumunu arttırmaktadır (56). Erişkin hastalarda yapılan bir metaanalizde; eğitim, kognitif davranışsal müdahaleler, ortak karar alma müdahaleleri değerlendirilmiş ve bunların hiçbirinin ilaç uyumunu arttırmaya yönelik anlamlı kanıt düzeyine sahip olmadıkları belirtilmiştir (57).

Hastaların eğitimi ilaç uyumunda etkili olabilmektedir. Romatoloji hastalarının hastalığın patofizyolojisini, terapötiklerin etki mekanizmasını bildiklerinde, ilaç tedavisinin gerekliliğine olan inançları artmakta, bu da hastaların tedaviye uyumunu arttırabilmektedir (58). Çalışmamızda hastalara ilaç uyumlarını arttırabilecek durumlar sorulduğunda, %90,2’si herhangi bir fikir beyan etmemiştir. Bu da hastaların ilaç uyumunun tedavilerindeki önemini fark etmediklerini ve pasif bir tutum içinde olduklarını düşündürmektedir. Ülkemizde kronik hastalıklarda ilaç uyumu arttırma müdahaleleri konusunda ek girişimlere ihtiyaç vardır.

Çalışmamızda hasta yaşının ilaç uyumu ile ilişkisi araştırılmıştır. Hastaların yaşı arttıkça, ilaç uyumu azalmaktadır. Bu durum, hastalar küçükken, ilaç uygulanmalarının ebeveyn sorumluluğunda olmasından kaynaklanabilir. Çalışmamızda, 15 yaş ve üzerindeki hastalarda ilaç uyumu anlamlı düşük bulunmuştur. Bu yaş grubunda hastaların ilaç uyumunun azaldığını belirten birçok çalışma alanyazında mevcuttur (59).

İlaç uyumu ve yaş ilişkisini daha ayrıntılı araştırmak için niteliksel çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda hastalara ilacı veren kişi ve ilaç uyumu ilişkisi araştırılmıştır. Çalışmada hastalara ilacı veren kişinin %71,0 oranında anneleri olduğu saptandı. Dünyada yapılan çalışmalarda da, kronik hastalıklarda, çocuklara ilacını veren kişinin sıklıkla annesi olduğunu bildirilmektedir (60,61). DSÖ, çocuk yaş grubu hastalarda ilaç uyumunu sürdürmek için ebeveynlerinin desteğine ihtiyaç duyan çocuklar için, ebeveynlerin ilaç tedavi gerekçesine inanması ve bunu sürdürme sorumluluğunu üstlenmesinin önemli olduğu belirtilmektedir (27). Ayrıca çalışmamızda, eğitim düzeyi yüksek olan annelerin çocuklarında ilaç uyumu anlamlı olarak yüksek saptanmıştır. Yapılan bir çalışmada annelerin sağlık ile ilgili düşünceleri, çocuklarının ilaca uyumları üzerinde babalardan daha etkili olduğu gösterilmiştir (62). Ebeveynlerin, özellikle annelerin çocuklarında var olan kronik hastalık hakkında detaylı bilgi sahibi olması, sağlık okur-yazarlık becerisinin artırılması, JİA tanısı olan çocuklarda ilaç uyumunu arttırmak için etkili yöntemler olabilir.

Çalışmamızda ebeveynlere, bir hastalık için kendilerine önerilen ilaçları düzenli kullanıp kullanmadıkları ve hastaların ilaç uyumu ile ilişkisi araştırılmıştır. Ebeveynlerin kendileri için kullandıkları ilaçlara uyumları ve çocuklarının ilaç uyumları arasında bir ilişki saptanmamıştır. Bir çalışmada, anksiyete bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin kendi ilaç uyumlarının, çocuklarının ilaç uyumları üzerine etkili olduğu gösterilmiştir. Bu bulgu, kronik hastalığı olup tedavi alması gereken ebeveyni olan çocukların, ilaç uyumu değerlendirmesinde riskli grubun belirlenmesine yardımcı olabileceği ifade edilmiştir (63). Ailelerin ilaç ile ilgili düşünce ve tutumlarının çocuklarının ilaç uyumları üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir (62). Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuklarda ilaç uyumu için, ebeveynlerin ilaç uyumlarının da değerlendirilmesi gerektiğini düşünmekteyiz.

Romatolojik hastalığı olan çocuklarda yapılan bir çalışmada, ilaç alımının aksamasının en sık nedeni hastaların ilaçlarını almayı unutması olarak belirtilmiştir (50). Çalışmamıza katılan 17 hasta, JİA için kullandıkları ilaçlar için hatırlatma ihtiyaçları olduğunu belirtti. Hatırlatma için uygulama kullanan 9 hasta mevcuttu. İlaç uyumunu arttırmak için kullanılan mobil telefon uygulamaları ilgili çalışmalarda, hatırlatmaların ilaç uyumunu arttırdığını, bu durumun ilaç reddini de azaltabileceği ancak pediatrik hasta grubunda ilaç kullanım uygulamalarının geliştirilmesine için ihtiyaç olduğu

vurgulanmaktadır. (64,65).

Hastalarda ilaç kullanımı uygulamaları ya da hatırlatma yöntemleri ilaç uyumunu arttırabileceğinden, hastalar ile görüşme sırasında ilaç hatırlatma ihtiyaçlarının sorgulanması ve hatırlatma ihtiyacı var ise mobil telefon uygulamalarının önerilmesi ilaç uyumunun arttırılmasında faydalı olabilir.

Çalışmamızda ailedeki çocuk sayısının hastalardaki ilaç uyumuna etkisi araştırılmıştır. Çalışmamızdaki kardeş sayısı için üzerinde olan hastalarda düşük ilaç uyumu anlamlı yüksek saptandı. Alanyazında JİA tanısı olan çocukların ailelerindeki çocuk sayısının ilaç uyumu ilişkisini değerlendiren bir çalışmaya rastlanmadı. Türkiye’de allerjik riniti olan çocukların intranazal steroid uyumunun değerlendiren bir çalışmada ailedeki kardeş sayısının iki ve üzerinde olması durumunda hasta ilaç uyumunun düştüğü görülmüştür (66). Çocuğunda kronik hastalık olan ebeveynlerin çocuk sayısı, hasta olan çocuğun bakımına etki edebilmektedir. Bu durum, ebeveynin zamanının tüm çocuklar arasında bölünmesi, hasta çocuğun bakımı için daha fazla zamana gereksinim duyulmasının bir sonucu olabilir. Bizim çalışmamızda olduğu gibi, alanyazında da çocuklara ilaçlarını veren kişinin çoğunlukla anne olması, annenin zamanının çocuk sayısına bölünmesinin bu durumda etkili olduğunu düşünmekteyiz. Çocuk bakımında anneler kadar babaların da yer alması, çocuk gelişimi açısından önemlidir (67). Kronik hastalığı olan çocukların her iki ebeveyninin çocuğun hastalığı tedavisinde eşit ve etkin yer almasının ilaç uyumunu arttıracağını da düşünmekteyiz.

Çalışmada, ilaç sayısı ve ilaç grubunun ilaç uyumu üzerine etkisi değerlendirilmiştir. İlaç uyumu ile ilaç sayısı ve ilaç grubu arasında anlamlı ilişki saptanmadı. Ancak alanyazında kronik hastalıklarda çoklu ilaç kullanımının, ilaç uyumunu etkileyen bir faktör olduğu belirtilmiştir (27, 50). Çalışmamızda hastaların kullandıkları ilaçların grubu ve yaşam kalitesi ilişkisinde, tekli ilaç tedavisi alan çocukların sosyal fonksiyonlarının, kombine tedavi alan çocuklara göre anlamlı yüksek olduğu saptamıştır. İlaç uyumu etkilenmese bile, yaşam kalitesinin kullanılan tekli veya çoklu tedavilerden etkilendiğini söyleyebiliriz.

İlacı yetersiz cevap olması çalışmaya katılan hastalarda ilaç değişiminin en sık nedeni olarak saptanmıştır. İlacın tedavi uyumsuzluğu ya da hasta isteği ile değiştirildiği durumlar uyumsuzluğa giden bir basamak olabilir.

İlaç tedavisi başlandıktan sonra, tüm çalışma grubu hastalarında hastalık aktivasyonunu gösteren JADAS-27 skorları anlamlı olarak azalmıştır (Tablo 4.2). Bu durum, JİA hastalarının tedavi ve takip edildikleri kliniğin, etkin ve başarılı olduğunu göstermektedir.



5.2. Tamamlayıcı Alternatif Yaklaşımlar (TAY) ve Ek Hastalık Varlığı

Son yıllarda ülkemizde tamamlayıcı tıp uygulaması olarak adlandırılan tamamlayıcı alternatif yaklaşımlar daha sık uygulanmaya başlanmıştır. Son beş yılda yalnızca hacamat konusunda alanyazında yapılmış 679 yayın bulunmaktadır. Alternatif yaklaşımlara tüm dünyada bir eğilim olduğunu söyleyebiliriz (68). Romatolojik hastalığı olan erişkinler arasında yapılan çalışmada, tamamlayıcı ve alternatif tıp uygulamaları (hacamat, masaj, bitki bazlı enjeksiyonlara başvuran hastalar) değerlendirilmiştir. Bu hastaların hekimlerine duydukları güven ve alternatif tıp yöntemlere başvuruları arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Çalışmada bu kişilerin sağlık okuryazarlığı becerilerinin daha düşük olduğu belirtilmiştir (69). Çalışmamızdaki TAY'a başvuran hastaların tamamının JİA ilaçlarını kullanmaya devam ettiğini saptadık. Bu da çalışmamızda TAY kullanan hastaların hekimine güvendiğini, ancak sağlık okur yazarlığı konusunda desteğe ihtiyaçları olduğunu düşündürmektedir.

Çalışmaya katılan 47 hastanın JİA tanısına ek farklı bir hastalık tanısı mevcuttu ve en sık görülen hastalık 13 hasta ile AAA olarak saptandı. Türkiye’de yapılan çok merkezli bir kohort çalışmasında AAA tanılı hastalarda en sık eşlik eden inflamatuvar hastalığın JİA olduğu saptanmıştır (70). Çalışmamızda JİA’ya ek, başka hastalıkları olanların ebeveyn değerlendirmesinde duygusal ve psikososyal sağlık fonksiyonları ile genel yaşam kalitesi daha düşük saptandı. Hasta öz değerlendirmelerinde, fiziksel ve okul fonksiyonları, genel yaşam kalitesi skorlarının daha düşük olduğu görülmüştür.

5.3. Yaşam Kalitesi

Alanyazında JİA tanılı çocukların yaşam kalitesini araştıran çalışmalarda kullanılan ölçeklerde, sağlıklı kontrol grubu ile JİA’lı hastaların hayat kalite skorları karşılaştırılmıştır ve hastaların hayat kaliteleri özellikle fiziksel alanda, daha düşük olarak bulunmuştur (71). Çalışmamızda yaşam kalitesini değerlendirmede kullandığımız PedsQL formunun, hastanın durumunu değerlendirmek için skorlama yapmasına rağmen, kesme değeri bulunmamaktadır. Bu nedenle hastaların yaşam kalitesi iyi, orta, düşük gibi karşılaştırılamamış, her alt başlık için hastaların ortalama skorları hesaplanmıştır. Çalışmamızda hastaların yaşam kalitesi özdeğerlendirmelerinde ilaç uyumlarının okul fonksiyonelliği, psikososyal sağlık fonksiyonelliği skorlarını arttırdığı görülmüştür. İlaç uyumu yüksek olan çocukların okul devamlılıklarının daha iyi olduğunu ve temel hakları

olan eğitim hakkından yararlanabildiklerini gördük. Ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesini değerlendirdiklerinde, ilaç uyumunun çocuklarının yalnızca okul fonksiyonelliğini arttırdığını bildirmişlerdir. Ebeveynlerin çocuklarının yaşam kalitesini değerlendirmede somut bulgularla hareket ettiklerini, çocuklarının yaşadığı psikososyal iyiliği fark etmediklerini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda hasta yaşı arttıkça, ebeveynin değerlendirdiği okul ve psikososyal sağlık fonksiyonelliği skorları, özdeğerlendirmede okul, psikososyal sağlık fonksiyonelliği ve genel yaşam kalitesi azalmaktadır. Çalışmada, hastalık tanı süresi ile yaşam kalitesi parametreleri arasında ilişki bulunmamıştır. JİA ilerleyici ve eklem sekelleri bırakan bir hastalıktır. Çalışmamızın bir çıkarımı olarak; hastanın yaşam kalitesindeki değişikliklere duyarlılığının hastalıkta geçirdiği süreden ziyade, yaşı arttıkça yani ergen yaşta iken daha iyi değerlendirebildiğini düşünmekteyiz.

Hastalar ve ebeveynlerin PedsQL skorları karşılaştırıldığında, sosyal, psikososyal sağlık fonksiyonelliği ve genel yaşam kalitesi skor ortalamaları hasta değerlendirmesinde anlamlı yüksek bulunmuştur. Alanyazındaki çalışmalarda da, ebeveynlerin çocuklarının hayat kalitelerinin öz değerlendirmelerine göre daha düşük olduğunu düşündüklerini göstermektedir. Bu durum ebeveyn beklentisinin yüksek olmasından ya da çocuğun sağlık durumunu içselleştirmiş olmasından kaynaklanabilir (72). Sağlık izlemlerinde, hastaların fonksiyonel kapasiteleri hakkında bilgi verilmesi, ailelerin çocuklarının yetkinliklerini fark etmeleri açısından fayda sağlayabilir.

5.4. Sonuç ve öneriler

JİA gibi kronik bir hastalığı olan çocukların ilaç uyumlarının iyileştirilmesi için DSÖ'nün önerdiği ilaç uyumu boyutları gözden geçirilmelidir. Çocukların ilaç uyumunu etkileyen değişkenler yetişkinlerden farklıdır. Bu konuda müdahaleler geliştirilirken bu duruma dikkat edilmeli ve ebeveynin ilaç uyumundaki rolü incelenmelidir. İlaç uyumu düşük olan çocuklarda, ebeveynin de dahil edildiği ayrıntılı değerlendirmenin yapılması, annelere destek verilmesi ve babaların da ilaç uygulaması konusunda rol alması konusunda desteklenmesi önerilebilir. Bilimsel olmayan yaklaşımlardan çocukların korunması, tedaviye uyumun artırılması için sağlık okuryazarlığı becerilerinin geliştirilmesi kronik hastalığı olan çocuklar ve ebeveynleri için önemlidir. Kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi algıları ebeveynlerinkinden farklı olabilmektedir. Çocukların potansiyelleri ve fonksiyonel kapasiteleri ile ilgili ailelere danışmanlıklar

verilmesi faydalı olabilir.

Çocuk sağlığı izlemlerinde kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi değerlendirmelerinin aralıklı olarak yapılmasının, hastalığın seyrinin ve hastanın yaşına göre değişikliklerinin izlenmesinin, çocuk-ebeveyn ikilisinin bu konudaki görüşlerinin değerlendirilmesinin faydalı olacağını düşünmekteyiz.

5.5. Çalışmanın Kısıtlılıkları

Çalışmamızda bazı kısıtlılıklar bulunmaktadır. Çalışmamız ülkemizin geneline göre daha düşük ebeveyn eğitim düzeyi ve ülke ortalamasından daha düşük gelir düzeyine sahip ailelerin çocukları arasında yürütülmüştür. Bu nedenle bulgularımız tüm toplumu kapsamamaktadır. Gelir düzeyleri ailelerin beyanlarına göre hesaplanmıştır.

Çalışmamızda ebeveynlerin kendi tedavilerinde verilen ilaçlara uyumları bir ölçek ile değerlendirilmemiştir. Bu nedenle anne ya da babaların ilaç uyumlarının çocuklarının ilaç uyumuna olan etkileri araştırılmamıştır. Aile tipinin ilaç uyumuna etkisinin değerlendirilmemiş olması çalışmamızın kısıtlılıklarındandır.

KAYNAKLAR

1. WHO Noncommunicable Diseases, 2023, Nisan 12 (İnternette), <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> Erişim tarihi: 17.05.2024
2. Long AM, Marston B. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatr Rev.* 2023;44(10):565-577. doi:10.1542/pir.2022-005623
3. Fernandez-Lazaro CI, García-González JM, Adams DP, Fernandez-Lazaro D, Mielgo-Ayuso J, Caballero-Garcia A, et al. Adherence to treatment and related factors among patients with chronic conditions in primary care: a cross-sectional study. *BMC Fam Pract.* 2019;20(1):132. doi:10.1186/s12875-019-1019-3
4. Prakken B, Albani S, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet.* 2011;377(9783):2138-2149. doi:10.1016/S0140-6736(11)60244-4
5. Favier LA, Taylor J, Loiselle Rich K, Jones KB, Vora SS, Harris JG, et al. Barriers to Adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Multicenter Collaborative Experience and Preliminary Results. *J Rheumatol.* 2018;45(5):690-696. doi:10.3899/jrheum.171087
6. Basu S, Garg S, Sharma N, Singh MM. Improving the assessment of medication adherence: Challenges and considerations with a focus on low-resource settings. *Ci Ji Yi Xue Za Zhi.* 2019;31(2):73-80. doi:10.4103/tcmj.tcmj_177_18
7. Mańczak M, Rutkowska-Sak L, Raciborski F. Health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis - child's and parent's point of view. *Reumatologia* 2016;54(5):243-250. doi:10.5114/reum.2016.63665
8. Giancane G, Consolaro A, Lanni S, Davi S, Schiappapietra B, Ravelli A. Juvenile Idiopathic Arthritis: Diagnosis and Treatment. *Rheumatol Ther.* 2016;3(2):187-207. doi:10.1007/s40744-016-0040-4
9. Demirkaya E, Ozen S, Bilginer Y, Ayaz NA, Makay BB, Ünsal E, et al. The distribution of juvenile idiopathic arthritis in the eastern Mediterranean: results from the registry of the Turkish Paediatric Rheumatology Association. *Clin Exp Rheumatol.* 2011;29(1):111-116
10. Petty RE, Southwood TR, Manners P, Baum J, Glass DN, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of

- Juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol*. 2004;31(2):390-392
11. Thatayatikom A, Modica R, De Leucio A. Juvenile Idiopathic Arthritis. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; January 16, 2023
 12. Barut K, Adrovic A, Şahin S, Kasapçopur Ö. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Balkan Med J*. 2017;34(2):90-101. doi:10.4274/balkanmedj.2017.0111
 13. Carlens C, Jacobsson L, Brandt L, Cnattingius S, Stephansson O, Askling J. Perinatal characteristics, early life infections and later risk of rheumatoid arthritis and juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis*. 2009;68(7):1159-1164. doi:10.1136/ard.2008.089342
 14. Zaripova LN, Midgley A, Christmas SE, Beresford MW, Baildam EM, Oldershaw RA. Juvenile idiopathic arthritis: from aetiopathogenesis to therapeutic approaches. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2021;19(1):135. doi:10.1186/s12969-021-00629-8
 15. Mason T, Rabinovich CE, Fredrickson DD, Amoroso K, Reed AM, Stein LD, et al. Breast feeding and the development of juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 1995;22(6):1166-1170
 16. Dimitriou C, Boitsios G, Badot V, Lê PQ, Goffin L, Simoni P. Imaging of Juvenile Idiopathic Arthritis. *Radiol Clin North Am*. 2017;55(5):1071-1083. doi:10.1016/j.rcl.2017.04.011
 17. Angeles-Han ST, Ringold S, Beukelman T, Lovell D, Cuello CA, Becker ML, et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Screening, Monitoring, and Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis-Associated Uveitis. *Arthritis Rheumatol*. 2019;71(6):864-877. doi:10.1002/art.40885
 18. Sudhakar M, Kumar S. Juvenile Idiopathic Arthritis. *Indian J Pediatr*. Published online January 2, 2024. doi:10.1007/s12098-023-04939-5
 19. Glerup M, Herlin T, Twilt M. Clinical Outcome and Long-term Remission in JIA. *Curr Rheumatol Rep*. 2017;19(12):75. doi:10.1007/s11926-017-0702-4
 20. Ter Haar NM, van Dijkhuizen EHP, Swart JF, van Royen-Kerkhof A, El Idrissi A, Leek AP et al. Treatment to Target Using Recombinant Interleukin-1 Receptor Antagonist as First-Line Monotherapy in New-Onset Systemic

- Juvenile Idiopathic Arthritis: Results From a Five-Year Follow-Up Study. *Arthritis Rheumatol.* 2019;71(7):1163-1173. doi:10.1002/art.40865
21. Mistry RR, Patro P, Agarwal V, Misra DP. Enthesitis-related arthritis: current perspectives. *Open Access Rheumatol.* 2019;11:19-31. doi:10.2147/OARRR.S163677
 22. Girolimetto N, Giovannini I, Crepaldi G, De Marco G, Tinazzi I, Possemato N, et al. Psoriatic Dactylitis: Current Perspectives and New Insights in Ultrasonography and Magnetic Resonance Imaging. *J Clin Med.* 2021;10(12):2604. doi:10.3390/jcm10122604
 23. Consolaro A, Giancane G, Schiappapietra B, Davì S, Calandra S, Lanni S et al. Clinical outcome measures in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2016;14(1):23. doi:10.1186/s12969-016-0085-5
 24. Ringold S, Weiss PF, Beukelman T, Dewitt EM, Ilowite NT, Kimura Y et al. 2013 update of the 2011 American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: recommendations for the medical therapy of children with systemic juvenile idiopathic arthritis and tuberculosis screening among children receiving biologic medications. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2013;65(10):1551-1563. doi:10.1002/acr.22087
 25. Ayaz NA, Karadağ ŞG, Çakmak F, Çakan M, Tanatar A, Sönmez HE. Leflunomide treatment in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatol Int.* 2019;39(9):1615-1619. doi:10.1007/s00296-019-04385-7
 26. Burrone M, Mazzoni M, Naddei R, Pistorio A, Spelta M, Scala S, et al. Looking for the best strategy to treat children with new onset juvenile idiopathic arthritis: presentation of the "comparison of STep-up and step-down therapeutic strategies in childhood ARthritis" (STARS) trial. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2022;20(1):80 doi:10.1186/s12969-022-00739-x
 27. WHO, Geneva: Adherence to Long-Term Therapies: Evidence for Action, (İnternette) 2003. <https://iris.who.int/handle/10665/42682>; Erişim tarihi: 17.05.2024
 28. Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A, Cawkwell GD, Silverman ED, Nocton JJ, et al. Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. *N Engl J Med.* 2000;342(11):763-769. doi:10.1056/NEJM200003163421103

29. Vanoni F, Minoia F, Malattia C. Biologics in juvenile idiopathic arthritis: a narrative review. *Eur J Pediatr.* 2017;176(9):1147-1153. doi:10.1007/s00431-017-2960-6
30. Balsa A, García de Yébenes MJ, Carmona L; ADHIERA Study Group. Multilevel factors predict medication adherence in rheumatoid arthritis: a 6-month cohort study. *Ann Rheum Dis.* 2022;81(3):327-334. doi:10.1136/annrheumdis-2021-221163
31. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N Engl J Med.* 2005;353(5):487-497. doi:10.1056/NEJMr050100
32. Lemay J, Waheedi M, Al-Sharqawi S, Bayoud T. Medication adherence in chronic illness: do beliefs about medications play a role?. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:1687-1698. doi:10.2147/PPA.S169236
33. Svarstad BL, Chewning BA, Sleath BL, Claesson C. The Brief Medication Questionnaire: a tool for screening patient adherence and barriers to adherence. *Patient Educ Couns.* 1999;37(2):113-124. doi:10.1016/s0738-3991(98)00107-4
34. Gökçay EG, Beyazova U (2021). İlk Beş Yaşta Çocuk Sağlığı İzlemi. Sosyal Pediatri Derneği Yayınları. ISBN 9786053355793, İstanbul
35. Miller AR, Recsky MA, Armstrong RW. Responding to the needs of children with chronic health conditions in an era of health services reform. *CMAJ.* 2004;171(11):1366-1367. doi:10.1503/cmaj.1040019
36. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev.* 2007;33(2):180-187. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
37. Gökçay EG, Keskindemirci G (2024). Kronik Hastalığı olan Çocuğun İzlemi ve Toplumda Bakımı. Istanbul University Press. E-ISBN978-605-07-1595-8. DOI:10.26650/B/CH32.2024.010
38. Akay AP. Juvenil İdiopatik Artritli Çocuklarda Psikososyal Özellikler,. *DEU Tıp Derg.* 2005;19(2):121-6
39. Brandelli YN, Chambers CT, Mackinnon SP, Parker JA, Huber AM, Stinson JN, et al. A systematic review of the psychosocial factors associated with pain in children with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2023;21(1):57. doi:10.1186/s12969-023-00828-5

40. American Academy of Pediatrics, Committee on Infectious Diseases. Immunization in special clinical circumstances: Immunization in immunocompromised children. In: Kimberlin DW, Brady MT, Jackson MA, Long SS, eds. Red Book: 2024 Report of the Committee on Infectious Diseases. 32nd ed Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2024: 67–105
41. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986;24(1):67-74. doi:10.1097/00005650-198601000-00007
42. Morisky DE, DiMatteo MR. Improving the measurement of self-reported medication nonadherence: response to authors. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(3):255-263. doi:10.1016/j.jclinepi.2010.09.002
43. Vural B, Teberru Acar Ö, Topsever FP, Alvur TM. Modifiye Morisky Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik Güvenilirlik Çalışması. *The Journal of Turkish Family Physician* 2012 , vol.3, no.4
44. Sönmez S, Başbakkal Z. Türk Çocuklarının Pediatrik Yaşam Kalitesi 4.0 Envanterinin(PedsQL4.0) Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması, Türkiye Klinikleri J Pediatr 2007;16:229-237
45. <https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=5454&MevzuatTur=7&MevzuatTertip=5>; Son erişim: 05/05/2024
46. Kalyoncu U., Ertenli Aİ., Kucuksahin O., Dalkılıç A.E., Romatoid artrit ve spondiloartritte b-DMARD’lar arasında geçiş ve nedenleri: TREASURE gerçek yaşam verileri; *Ulus Romatol Derg* 2019;11(1):1–9, doi:10.2399/raed.19.99608
47. Şahin Dalgıç G, Yücel AE. Romatoid artrit ve konvansiyonel tedaviler. Ateş A, editör. *Romatoid Artrit*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2020. p.44-8
48. Consolaro A, Giancane G, Alongi A, van Dijkhuizen EHP, Aggarwal A, Al-Mayouf SM, et al. Phenotypic variability and disparities in treatment and outcomes of childhood arthritis throughout the world: an observational cohort study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2019;3(4):255-263
49. Demirkaya E, Ozen S, Sozeri B, Ayaz NA, Kasapcopur O, Unsal E, et al. The Turkish version of the Juvenile Arthritis Multidimensional Assessment Report

- (JAMAR). *Rheumatol Int.* 2018;38(1):395-402. doi:10.1007/s00296-018-3982-8
50. Manatpreeprem R, Lerkvaleekul B, Vilaiyuk S. Factors associated with medication adherence among children with rheumatic diseases. *Front Pharmacol.* 2023;14:1149320. doi:10.3389/fphar.2023.1149320
 51. Cattalini M, Soliani M, Caparello MC, Cimaz R. Sex Differences in Pediatric Rheumatology. *Clin Rev Allergy Immunol.* 2019;56(3):293-307. doi:10.1007/s12016-017-8642-3
 52. Al-Mayouf SM, Al Mutairi M, Bouayed K, Habjoka S, Hadeif D, Lotfy HM, et al. Epidemiology and demographics of juvenile idiopathic arthritis in Africa and Middle East. *Pediatr Rheumatol Online J.* 2021 Dec 2;19(1):166. doi: 10.1186/s12969-021-00650-x.
 53. TÜİK, 2022: Ulusal Eğitim İstatistikleri (İnternette) 2022, 26 Mayıs <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=National-Education-Statistics-2022-49756> . Erişim: 17.05.2024
 54. Bebek, Çocuk, Ergen İzlem Protokolleri T.C. Sağlık Bakanlığı, Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü, Çocuk ve Ergen Sağlığı Dairesi Başkanlığı Ankara, 2018. ISBN : 978-975-590-705-5
 55. Mir TH. Adherence Versus Compliance. *HCA Healthc J Med.* 2023;4(2):219-220. doi:10.36518/2689-0216.1513
 56. Achaval S, Suarez-Almazor ME. Improving treatment adherence in patients with rheumatologic disease. *J Musculoskelet Med.* 2010;27(10):1691476
 57. Lavielle M, Puyraimond-Zemmour D, Romand X, Gossec L, Senbel E, Pouplin S, et al. Methods to improve medication adherence in patients with chronic inflammatory rheumatic diseases: a systematic literature review. *RMD Open.* 2018;4(2):e000684. doi:10.1136/rmdopen-2018-000684
 58. Goh H, Kwan YH, Seah Y, Low LL, Fong W, Thumboo J. A systematic review of the barriers affecting medication adherence in patients with rheumatic diseases. *Rheumatol Int.* 2017;37(10):1619-1628. doi:10.1007/s00296-017-3763-9
 59. Hanghøj S, Boisen KA. Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: a systematic review. *J Adolesc Health.* 2014;54(2):121-138. doi:10.1016/j.jadohealth.2013.08.009

60. Chew CC, Chan HK, Chang CT, Hss AS, Hassali MA. Medication-related knowledge, administration practice and adherence among caregivers of chronically ill children in Malaysia. *BMC Pediatr.* 2021;21(1):216
61. Doyle C. Mothers' experiences of giving medicines to children with severe and profound intellectual disabilities-The impact on time. *Child Care Health Dev.* 2022;48(4):558-568. doi:10.1111/cch.12960
62. Ge P, Liu ST, Xu SX, Zhang JZ, Lai YJ, Fu RC, et al. The Influence of Parents on Medication Adherence of Their Children in China: A Cross-Sectional Online Investigation Based on Health Belief Model. *Front Public Health.* 2022;10:845032. doi:10.3389/fpubh.2022.845032
63. Bushnell GA, Brookhart MA, Gaynes BN, Compton SN, Dusetzina SB, Stürmer T. Examining Parental Medication Adherence as a Predictor of Child Medication Adherence in Pediatric Anxiety Disorders. *Med Care.* 2018;56(6):510-519. doi:10.1097/MLR.0000000000000911
64. Nguyen E, Bugno L, Kandah C, Plevinsky J, Pouloupoulos N, Wojtowicz A, et al. Is There a Good App for That? Evaluating m-Health Apps for Strategies That Promote Pediatric Medication Adherence. *Telemed J E Health.* 2016;22(11):929- 937. doi:10.1089/tmj.2015.0211
65. Miloh T, Annunziato R, Arnon R, Warshaw J, Parkar S, Suchy FJ, et al. Improved adherence and outcomes for pediatric liver transplant recipients by using text messaging. *Pediatrics* 2009;124(5):e844-e850. doi:10.1542/peds.2009-0415
66. Ocak E, Kocaoz D, Acar B. How can we improve medical adherence to intranasal corticosteroids in children?. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2017;100:194-197. doi:10.1016/j.ijporl.2017.07.010
67. Sarkadi A, Kristiansson R, Oberklaid F, Bremberg S. Fathers' involvement and children's developmental outcomes: a systematic review of longitudinal studies. *Acta Paediatr.* 2008;97(2):153-158. doi:10.1111/j.1651-2227.2007.00572.x
68. Hasan SS, Ahmed SI, Bukhari NI, Loon WC. Use of complementary and alternative medicine among patients with chronic diseases at outpatient clinics. *Complement Ther Clin Pract.* 2009;15(3):152-157. doi:10.1016/j.ctcp.2009.02.003
69. Aharrane FZ, Taik FZ, Takhrifa N, Bensaid R, Soba N, Fourtassi M, et al. Is

- there an Association between Complementary and Alternative Medicine use and Trust in Physicians in Patients with Rheumatic Diseases? *Curr Rheumatol Rev.* 2024 Jan 10. doi: 10.2174/0115733971271511231220101117. Epub ahead of print.
70. Ozdel S, Coşkuner T, Demirkan F, Torun R, Aydın EA, Bağlan E, et al. Inflammatory comorbidities in the largest pediatric Familial Mediterranean fever cohort: a multicenter retrospective study of Pediatric Rheumatology Academy (PeRA)-Research Group (RG). *Clin Rheumatol.* 2024;43(1):407-413. doi:10.1007/s10067-023-06802-6
 71. Gutiérrez-Suárez R, Pistorio A, Cespedes Cruz A, Norambuena X, Flato B, Rumba I, et al. Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology (Oxford).* 2007;46(2):314-320. doi:10.1093/rheumatology/kel218
 72. Hall CA, Donza C, McGinn S, Rimmel A, Skomial S, Todd E, et al. Health-Related Quality of Life in Children With Chronic Illness Compared to Parents: A Systematic Review. *Pediatr Phys Ther.* 2019;31(4):315-322. doi:10.1097/PEP.0000000000000638

FORMLAR

EK-1

Hasta no:
 Form doldurma tarihi:
 Hastanın Adı-Soyadı: iletişim no:
 Doğum tarihi:
 Hastanın Cinsiyeti:
 JİA Npi(ILAR):
 JİA dışı ek hastalık varlığı:
 JİA dışı ek hastalık için kullanılan ilaçlar: Hastalık
 tanı yaşı:
 Hastanın eğitim/çalışma durumu:
 Hastanın kendisine ait odası var mı?: Anne yaşı:
 Baba yaşı:
 Ailenin çalışma durumu: Anne Baba
 Annenin öğrenim durumu/süresi:
 Babanın öğrenim durumu/süresi: Ailede
 hastalık öyküsü:

Ailede kronik hastalık için ilaç kullanım öyküsü/kullanılan ilaç/düzen: Çocuğunuz anne sütü aldı mı?
 Anne sütü aldı ise kadar süre anne sütü aldı? Ek gıdaya ne zaman başladınız?
 Çocuğunuzun aşıları tam mı?
 Çocuğunuzun son aşısını ne zaman yaptırdınız? Çocuğunuzun son aşısını nerede yaptırdınız?
 Çocuk romatoloji !hekiminden farklı olarak çocuğunuzun genel takibini yapan bir hekiminiz var mı?
 Tutulan eklem sayısı:
 Kullanılan ilaçlar:
 Bir kerede kullanılan ilaç sayısı:
 Kullanılmayan ilaçlar:
 Kullanılmama nedeni:
 Hastanın tercih etmediği ilaçlar:
 İlaça uyumunuzu arttırabilecek önerileriniz var mı?
 İlaç uyumu için uygulamalardan faydalaniyor musunuz? Hatırlatma ihtiyacı:
 Reçete dışı kullanılan ek vitamin/destek ilaç kullanımı: Hastalık aktivasyonu (JADAS):
 İlaç hiç kesildi mi?
 İlacı kim veriyor: Anne..... Baba Diğer bakım veren İlaç nerede uygulanıyor? Ev içi.....
 Ev dışı.....

Ailenin maddi durumu:
 İlaç verenin bakımından sorumlu olduğu çocuk sayısı:
 İlaç verenin bakımından sorumlu olduğu 2 yaş altı çocuk sayısı: Mevcut ilaç/ilaçlar ne zamandır
 kullanıyor?
 Hiç ilaç değişikliği yapıldı mı?
 İlaç değişim nedeni:
 İlaç alım yol/yolları:

EK-2

Morisky Tedavi Uyum Ölçeği (MTUÖ-8)

Hastalık tanısı aldıktan sonra ilaç almakta olduğunuzu belirttiniz. İlaç alma davranışlarına ilişkin olarak birçok sorun tespit etmiş olan bireyler vardır, sizin bu konudaki deneyimlerinizi öğrenmek istiyoruz. Doğru veya yanlış yanıt diye bir şey yoktur. Lütfen her soruya, kullandığınız ilaç tedavisine dair kişisel deneyiminize dayalı olarak yanıt verin.

1- Bazen hastalık için kullandığınız ilaçlarınızı almayı unuttuğunuz oluyor mu? EVET **HAYIR**

2- İnsanlar bazen ilaçlarını unutkanlık dışındaki nedenlerden ötürü almazlar. Son iki haftayı göz önüne aldığınızda, ilacınızı almayı unuttuğunuz gün/günler oldu mu?

EVETHAYIR

3- Hastalığınız için kullandığınız ilacı aldığınızda kendinizi daha kötü hissettiğiniz için, ilacı doktorunuza söylemeden azalttığınız ya da almayı bıraktığınız oldu mu?

EVET **HAYIR**

4- Seyahat ettiğinizde veya evden çıktığınızda bazen kullandığınız ilacı yanınıza almayı unuttuğunuz oluyor mu?

EVET **HAYIR**

5- İlacınızı dün aldınız mı? EVET HAYIR

6- Belirtilerinizin kontrol altına alındığını hissettiğinizde bazen ilacınızı almayı bıraktığınız oluyor mu?

EVETHAYIR

7- Kullandığınız ilacı her gün almak bazı kişiler için gerçekten rahatsızlık verici bir durumdur. İlaçlarınızı her gün kullanmaktan dolayı rahatsız hissettiğiniz günler oldu mu?

EVET **HAYIR**

8- Ne kadar sıklıkta ilaçlarınızı almayı unutuyorsunuz ? Asla/Çok Nadir

Nadiren Arada bir Bazen

Genellikle her zaman

EK-3

PedsQL™

Pedatrik Yaşam Kalitesi

Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ÇOK KÜÇÜK ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (2-4 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız.

Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay** içinde **çocuğunuz** için **ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin

Geçtiğimiz *BİR* ay içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorunu oldu?

BEDENSEL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Aktif oyunlara ya da egzersizlere katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Yıkanma	0	1	2	3	4
6. Oyuncaklarını toplamaya yardım etme	0	1	2	3	4
7. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

DUYGUSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Endişeli olma	0	1	2	3	4

TOPLUMSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Diğer çocuklarla oynama	0	1	2	3	4
2. Diğer çocukların onunla oynamak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurma	0	1	2	3	4

***Lütfen bu bölümü eğer çocuğunuz okula ya da yuvaya gidiyorsa doldurun**

OKULDAKİ İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Benzer okul faaliyetlerini yaşıtları gibi yapma	0	1	2	3	4
2. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula/yuvaya gidememe	0	1	2	3	4
3. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula/yuvaya gidememe	0	1	2	3	4

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish version KÜÇÜK ÇOCUK **RAPORU** (5-7
yaş)

Görüşmeci için açıklamalar:

Sana bazı çocuklar için sorun olabilecek bazı şeylerle ilgili birkaç soru soracağım. Bunlardan herhangi birinin senin için ne ölçüde sorun oluşturduğunu bana söyler misin?

Çocuğa resmi gösterin ve okurken cevapları işaret edin.

Senin için hiçbir zaman sorun olmuyorsa, gülen yüzü göster

Senin için bazen sorun oluyorsa, ortadaki yüzü göster

Senin için hemen her zaman sorun oluyorsa, somurtkan yüzü göster

Şimdi sana her bir soruyu okuyacağım. Her birinin senin için ne kadar sorun olduğunu göstermek için resimleri işaret et. Önce bir deneme yapalım bakalım.

	Hiçbir zaman	Bazen	Her zaman
Senin için parmak şıklatmak zordur mudur	©	©	®

Çocuğun soruyu doğru cevaplayıp cevaplamadığını belirlemek için çocuktan parmaklarını şıklatmasını göstermesini isteyin. Çocuk yaptığın farklı bir cevap gösterirse soruyu tekrar edin.

Son birkaç hafta boyunca nasıl olduğunu bir düşün. Şimdi lütfen her bir cümleyi dikkatle dinle ve bunun senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle.

Soruyu okuduktan sonra resmi işaret edin. Eğer çocuk çekiniyorsa veya nasıl cevap vereceğini bilmiyor gibi duruyorsa bir taraftan parmağınızla resimleri gösterirken aynı zamanda cevap şıklarını da çocuğa okuyun.

BEDENSEL İSLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Bazen	Her zaman
1. Senin için yürümek zor mudur	0	2	4
2. Senin için koşmak zor mudur	0	2	4
3. Senin için spor ya da egzersiz yapmak zor mudur	0	2	4
4. Senin için büyük şeyleri kaldırmak zor mudur	0	2	4
5. Senin için banyo veya duş yapmak zor mudur	0	2	4
6. Senin için (oyuncaklarını toplamak gibi) gündelik işleri yapmak zor mudur	0	2	4
7. Ağrıyan bir yerin var mı (Neresi?)			
8. Hiç kendini oyun oynayamayacak kadar yorgun hissedersin			

Söylediklerimi hatırla ve aşağıdakilerin son birkaç haftada senin için ne kadar sorun olduğunu bana söyle:

DUYGUSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Bazen	Her zaman
1. Korku hissedersin	0	2	4
2. Üzüntü hissedersin	0	2	4
3. Kendini kızgın hissedersin	0	2	4
4. Uyuma güçlüğün var mı	0	2	4
5. Sana ne olacak diye endişelenir misin	0	2	4

TOPLUMSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiç bir zaman	Bazen	Her zaman

1. Diğer çocuklar1a geçinmek senin için zor mu	0	2	4
2. Diğer çocuklar seninle oynamak istemediklerini söylüyor mu	0	2	4
3. Diğer çocuklar seninle alay ediyor mu	0	2	4
4. Diğer çocuklar senin yapamadığın şeyleri	0	2	4



yapabiliyor mu			
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak senin için zor mu	0	2	4

OKULDAKİ İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Bazen	Hemen her zaman
1. Okulda derse dikkatini vermek senin için zor mu	0	2	4
2. Unuttuğun şeyler oluyor mu	0	2	4
3. Okulda verilen ödev veya görevleri yetiştirmek zor geliyor mu	0	2	4
4. Kendini iyi hissetmediğin için okula gitmediğin oluyor mu	0	2	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda olduğun için okula çıdemediğin oluyor mu	0	2	4

PedsQL

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu (PedsQL™)

Version 4.0 Turkish (Turkey)

KÜÇÜK ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (5-7 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BiR ay** içinde **çocuğunuz** için **ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı
Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i
Bazen sorun oluyorsa **2**'yi
Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü
Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan herhangi birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

Geçtiğimiz BİR ay içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorunu oldu?

BEDENSEL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Gündelik işleri yapma, oyuncakları toplamak gibi	0	1	2	3	4
7. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

DUYGUSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki çocuklarla iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. Öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurabilme	0	1	2	3	4

OKULDAKİ İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okuldaki faaliyetlere ayak uydurma	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu (PedsQL™)

Version 4.0 Turkish (Turkey)

ÇOCUKLAR için ANABABA RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay** içinde **çocuğunuz** için **ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

Geçtiğimiz **BİR ay** içinde, çocuğunuzun aşağıdakilerle ilgili ne kadar sorunu oldu?

BEDENSEL İSLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	Sı klık la	He me n he me n h e r z a m a n
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Evde gündelik işleri yapma	0	1	2	3	4
7. Ağrılarınin olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

DUYGUSAL İSLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	Sı klık la	He me n he me n h e r z a m a n
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4
4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	Sı kl ık la	He me n he me n h e r z a m a n
1. öteki çocuklarla iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer çocuklar tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer çocukların yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer çocuklarla oynarken onlara ayak uydurma	0	1	2	3	4

OKULDAKİ İŞLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	Sı kl ık la	He me n he me n h e r z a m a n
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4

2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerini yetiştirme	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula aidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula qidememe	0	1	2	3	4

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ÇOCUK RAPORU (8-12 yaş)

AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksın. Lütfen, bunların her birinin **geçen BiR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu, şu rakamlardan birini daire içine alarak bize söyle:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0'ı**
Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1'i**
Bazen sorun oluyorsa **2'yi**
Sıklıkla sorun oluyorsa **3'ü**,
Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4'ü** daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BiR AY** içinde aşağıdakiler senin için ne kadar **sorun** oldu ?

SAGLIĞIM VE FAALİYETLERİM (...ile ilgili sorunlar)	H i ç b ir z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b ir z a m a n	B a z e n	Sı k l ı k l a	He m e n h e m e n h er z a m a n
1. Benim için 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için gündelik ev işlerini yapmak zordur	0	1	2	3	4
7. Ağrılarım oluyor	0	1	2	3	4
8. Enerjim yetersiz	0	1	2	3	4

DUYGULARIM (...ile ilgili sorunlar)	H i ç b ir z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b ir z a m a n	B a z e n	Sı k l ı k l a	He m e n h e m e n h er z a m a n
1. Korkarım	0	1	2	3	4
2. Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
4. Zor uyurum	0	1	2	3	4

5. Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4
--------------------------------------	---	---	---	---	---

BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)	H i ç b ir z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b ir z a m a n	B a z e n	Sı klık la	He me n he me n her za ma n
1. Öteki çocuklarla iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki çocuklar benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki çocuklar benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşımdaki öteki çocukların yaptığı şeyleri yapamıyorum.	0	1	2	3	4
5. Öteki çocuklarla oynarken onlara ayak uydurmak benim için zor	0	1	2	3	4

OKUL (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler oluyor	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekiyorum	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemiyorum	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemiyorum.	0	1	2	3	4



PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi
Soru Formu (PedsQL™)

Version 4.0 Turkish (Turkey)

ERGENLER için ANABABA RAPORU (13-18 yaş)



AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada **çocuğunuz** için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksınız. Lütfen, bunların her birinin **geçen BiR ay** içinde **çocuğunuz** için **ne ölçüde sorun olduğunu**, şu rakamları daire içine alarak belirtiniz:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa 0'
Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa 1'i
Bazen sorun oluyorsa 2'yi
Sıklıkla sorun oluyorsa 3'ü
Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa 4'ü işaretleyin

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.
 Eğer sorulardan birini anlamazsanız, lütfen yardım isteyin.

Geçtiğimiz **BiR ay** içinde, **çocuğunuzun** aşağıdakilerle ilgili ne kadar **sorunu** oldu?

BEDENSEL İSLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	Sı k l ı k l a	He m e n h e m e n h e r z a m a n
1. 100 metreden fazla yürüme	0	1	2	3	4
2. Koşma	0	1	2	3	4
3. Spor faaliyetine veya egzersize katılma	0	1	2	3	4
4. Ağır şeyler kaldırma	0	1	2	3	4
5. Kendi başına banyo veya duş yapma	0	1	2	3	4
6. Evde gündelik işleri yapma	0	1	2	3	4
7. Ağrılarının olması	0	1	2	3	4
8. Enerjisinin düşük olması	0	1	2	3	4

DUYGUSAL İSLEVSELLİK (...ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r	H e m e n	B a z e n	Sı k l ı k l a	He m e n h e m
---	----------------------------	-----------------------	-----------------------	----------------------------------	----------------------------------

	z a m a n	h e m e n h i ç b i r z a m a n			n h e r z a m a n
1. Korku hissetme	0	1	2	3	4
2. Üzüntü hissetme	0	1	2	3	4
3. Kızgınlık hissetme	0	1	2	3	4



4. Uyumada güçlük çekme	0	1	2	3	4
5. Ona ne olacağından endişelenme	0	1	2	3	4

TOPLUMSAL İŞLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	S ı k l ı k l a	H e m e n h e m e n h e r z a m a n
1. öteki ergenlerle iyi geçinme	0	1	2	3	4
2. öteki çocukların onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Diğer ergenler tarafından alaya alınma	0	1	2	3	4
4. Kendi yaşındaki diğer ergenlerin yapabildiği şeyleri yapamama	0	1	2	3	4
5. Diğer ergenlere ayak uydurma	0	1	2	3	4

OKULDAKİ İŞLEVSELLİK (... ile ilgili sorunlar)	H i ç b i r z a m a n	H e m e n h e m e n h i ç b i r z a m a n	B a z e n	S ı k l ı k l a	H e m e n h e m e n h e r z a m a n
1. Sınıf içinde dikkatini verme	0	1	2	3	4
2. Bir şeyleri unutma	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerini yetiştirme	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmeme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gitme nedeniyle okula gidememe	0	1	2	3	4

PedsQL™

Pediatric Yaşam Kalitesi Soru Formu

Version 4.0 - Turkish

ERGEN RAPORU (13-18 yaş)



AÇIKLAMALAR

Bir sonraki sayfada senin için sorun olabilecek şeylerin listesini bulacaksın. Lütfen, bunların her birinin **geçen BİR ay içinde** senin için **ne ölçüde sorun** olduğunu, şu rakamlardan birini daire içine alarak bize söyle:

Hiçbir zaman sorun olmuyorsa **0**'ı

Hemen hemen hiçbir zaman sorun olmuyorsa **1**'i

Bazen sorun oluyorsa **2**'yi

Sıklıkla sorun oluyorsa **3**'ü,

Hemen hemen her zaman sorun oluyorsa **4**'ü daire içine al

Yanıtların doğrusu veya yanlışı yoktur.

Eğer sorulardan birini anlamazsan, lütfen yardım iste.

Geçtiğimiz **BİR ay içinde**, aşağıdakiler, senin için ne kadar **sorun** oldu?

SAGLIĞIM VE FAALİYETLERİM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Benim için bir 100 metreden fazla yürümek zordur	0	1	2	3	4
2. Benim için koşmak zordur	0	1	2	3	4
3. Benim için spor veya egzersiz yapmak zordur	0	1	2	3	4
4. Benim için ağır bir şey kaldırmak zordur	0	1	2	3	4
5. Benim için kendi başıma banyo veya duş yapmak zordur	0	1	2	3	4
6. Benim için gündelik ev işlerine yardım etmek zordur	0	1	2	3	4
7. Ağrılarım olur	0	1	2	3	4
8. Enerjim yetersizdir	0	1	2	3	4

DUYGULARIM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Korkarım	0	1	2	3	4
2. Kendimi üzgün hissederim	0	1	2	3	4
3. Kendimi kızgın hissederim	0	1	2	3	4
4. Zor uyurum	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağından endişe ederim	0	1	2	3	4

BASKALARIYLA GEÇİNMEM (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Öteki ergenlerle iyi geçinmede zorluklarım oluyor	0	1	2	3	4
2. Öteki ergenler benimle arkadaş olmak istemiyor	0	1	2	3	4
3. Öteki ergenler benimle alay ediyor	0	1	2	3	4
4. Benim yaşımdaki öteki ergenlerin yaptığı şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Benim için yaşıtlarıma ayak uydurmak zordur	0	1	2	3	4

OKUL (...ile ilgili sorunlar)	Hiçbir zaman	Hemen hemen hiçbir zaman	Bazen	Sıklıkla	Hemen hemen her zaman
1. Sınıf içinde dikkatimi toplamakta güçlük ederim	0	1	2	3	4
2. Unuttuğum şeyler olur.	0	1	2	3	4
3. Okul ödevlerimi veya görevlerimi yetiştirmekte güçlük çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemem	0	1	2	3	4
5. Doktora veya hastaneye gitmek zorunda kaldığım için okula gidemem	0	1	2	3	4

HAM VERİLER

	Düşük uyum	Orta uyum	Yüksek uyum	p
Cinsiyet				0,384 ¹
<i>Erkek</i>	28(45,9)	21(43,8)	22(34,4)	
<i>Kadın</i>	33(54,1)	27(56,3)	42(65,6)	
Jia tipi				0,783 ¹
<i>Poli</i>	4(6,6)	9(18,8)	10(15,6)	
<i>Oligo</i>	38(62,3)	22(45,8)	31(48,4)	
<i>Psöriatik</i>	4(6,6)	4(8,3)	4(6,3)	
<i>Entezit ilişkili</i>	10(16,4)	7(14,6)	11(17,2)	
<i>RF(-)Polija</i>	3(4,9)	3(6,3)	5(7,8)	
<i>Sistemik</i>	2(3,3)	3(6,3)	3(4,7)	
Jia tipi				0,200 ¹
<i>Poli+Psör+Entezit+RF</i>	21(35,6)	23(51,1)	30(49,2)	
<i>Öligo</i>	38(64,4)	22(48,9)	31(50,8)	
	n		%	
Cinsiyet				
<i>Kız</i>	102		59	
<i>Erkek</i>	71		41	
Yaş grupları				
<i>0-60 ay</i>	11		6,4	
<i>60-120 ay</i>	32		18,5	
<i>120-180 ay</i>	63		36,4	
<i>>15 yaş</i>	67		38,7	
		Ort+SS	Med (min-maks)	
Yaş (ay)	152,1+51,1		161(23-240)	

Jia Tipi ile Hayat Kalitesi

	Poli N=23	Oligo N=91	Psöriatik N=12	Entezit ilişkili N=28	RF(-) Polijo N=11	Sistemik N=8	p*
PEDE1							
<i>Ort±SS</i>	82,7±22,4	83,7±18,9	70,8±19	80,9±25,3	79,5±21,3	76,2±32,8	0,318
<i>Med (min-maks)</i>	93,8(25-100)	87,5(31,3-100)	67,2(34,4-100)	92,2(9,4-100)	81,3(25-100)	92,2(21,9-100)	
PEDE2							
<i>Ort±SS</i>	70,9±22,2	70,5±25,3	62,7±14,9	69,2±22,9	64,2±25,9	67,6±28,7	0,754
<i>Med (min-maks)</i>	75(30-100)	70,8(0-100)	60,2(45-100)	72,9(20,8-100)	55(15-100)	77,5(30-100)	
PEDE3							
<i>Ort±SS</i>	94,3±12,6	94,8±13,0	95,8±6,7	92,3±16,4	100±0	76,3±29,1	0,146
<i>Med (min-maks)</i>	200(55-100)	100(25-100)	100(80-100)	100(50-100)	100(100-100)	92,5(40-100)	
PEDE4							
<i>Ort±SS</i>	69,3±22,6	74,2±19,4	71±13,2	70,2±21	73,6±18,5	63,1±31,6	0,832
<i>Med (min-maks)</i>	75(15-100)	80(33,3-100)	70(45-91,7)	70(35-100)	80(45-100)	65(25-100)	
PEDE Ort							
<i>Ort±SS</i>	79,3±12,8	80,9±13,5	75,1±7,5	78,2±16,2	79,4±12,8	70,8±29,1	0,584
<i>Med (min-maks)</i>	82,5(45-100)	81,1(22,4-100)	73,7(63,7-87,5)	80,5(34,8-98,8)	78(63,4-96,4)	84,7(29,2-98,8)	

*Kruskal Wallis test



	Poli N=23	Oligo N=91	Psöriatik N=12	Entezit ilişkili N=28	RF(-) Polijo N=11	Sistemik N=8	p*
PEDÇ1							
<i>Ort±SS</i>	86,5±17,1	84,5±17,6	75,9±22,8	80,7±28,5	77,8±24,3	84,4±21,3	0,651
<i>Med (min-maks)</i>	93,8(43,7-100)	90,6(18,8-100)	87,5(37,5-100)	90,6(0-100)	90,6(21,9-96,9)	92,2(40,6-100)	
PEDÇ2							
<i>Ort±SS</i>	75,5±21,2	74,2±23,3	56,8±21,7	75,5±22,1	69,5±23	81,3±15,3	0,186
<i>Med (min-maks)</i>	80(35-100)	80(0-100)	55(15-100)	80(25-100)	60(35-100)	77,5(60-100)	
PEDÇ3							
<i>Ort±SS</i>	93,6±13	96,1±9,4	93,2±13,5	91,8±19,8	98,6±4,5	86,3±17,1	0,373
<i>Med (min-maks)</i>	100(60-100)	100(45-100)	100(60-100)	100(30-100)	100(85-100)	95(60-100)	
PEDÇ4							
<i>Ort±SS</i>	72,1±20,7	74,1±18,2	62,9±15,9	73,6±19,9	74,5±17,5	78,1±16,7	0,456
<i>Med (min-maks)</i>	75(20-100)	80(30-100)	60(35-90)	77,5(25-100)	70(50-100)	80(50-100)	
PEDÇ_Ort							
<i>Ort±SS</i>	81,9±12,8	82,2±12,4	72,2±13	80,4±18,5	80,1±14,3	82,5±13,9	0,309
<i>Med (min-maks)</i>	84,7(48,4-100)	84,1(36,7-100)	73,1(51,4-97,5)	84,1(21,3-100)	83(60,5-98,4)	86,6(61,4-100)	

*Kruskal Wallis test

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

ETİK KURUL ONAY