



**T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**

**JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİTLİ ÇOCUKLARDA
YAŞAM KALİTESİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN VE
SAĞKALIM BELİRLEYİCİLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Dr. Merve Nur TEKİN

KAYSERİ-2017



**T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**

**JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİTLİ ÇOCUKLARDA
YAŞAM KALİTESİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN VE
SAĞKALIM BELİRLEYİCİLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

TIPTA UZMANLIK TEZİ

Dr. Merve Nur TEKİN

**Tez Danışmanı
Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL**

KAYSERİ-2017

TEŞEKKÜR

Uzmanlık eğitimim boyunca engin bilgi ve tecrübesi, disiplini ve özverili yoğun çalışma temposu ile her zaman örnek aldığım değerli tez hocam Prof. Dr. Ruhan DÜŞÜNSEL'e sabrı ve emeği için sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Anabilim Dalı Başkanımız sayın Prof. Dr. Tamer GÜNEŞ'in şahsında tüm Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı öğretim üyelerine ve her zaman beraber çalışmaktan mutluluk duyduğum asistan arkadaşlarıma, özellikle uzmanlık eğitimi süresince birbirimize her zaman destek olduğumuz, arkadaştan öte sıkı dostlar olduğumuz, benimle beraber asistanlık hayatına başlayan devre arkadaşlarıma çok teşekkür ederim.

Tezimin her aşamasında bana destek olan tüm Pediatrik Romatoloji ekibine, özellikle başlangıç aşamasında güzel fikirlerini ve desteklerini esirgemeyen Doç. Dr. Betül SÖZERİ ve Uzm. Dr. Ayşenur PAÇ KISAARSLAN'a, tez çalışmam sırasında desteklerini esirgemeyen Uzm. Dr. Nihal ŞAHİN'e şükranlarımı sunarım.

Çalışmamda istatistiksel analiz bölümünde verilerin değerlendirilmesindeki katkılarından dolayı Biyoistatistik Anabilim Dalı'ndan Yard. Doç. Dr. Gökmen ZARARSIZ ve Funda İPEKTEN'e teşekkürlerimi sunarım.

İhtisasım esnasında tanışmış olmakla kendimi çok şanslı hissettiğim sevgili dostlarım ve tüm mesai arkadaşlarıma dostluklarından dolayı teşekkür ederim.

Beni bugünlere getiren ve hiçbir fedakârlıktan kaçınmayan canım anneme, kendisi bu dünyadan erken ayrılrsa da her zaman yanımda hissettiğim sevgili babama, her konuda desteklerini esirgemeyen sevgili kardeşlerime ve tüm eğitim hayatım boyunca maddi manevi destekleriyle her zaman arkamda olan sevgili anneanneme ve dedeme sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Dr. Merve Nur TEKİN

Kayseri, 2017

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR	i
İÇİNDEKİLER	ii
KISALTMALAR.....	v
TABLO LİSTESİ	vii
ŞEKİL LİSTESİ	ix
ÖZET	x
ABSTRACT	xii
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Juvenil İdiyopatik Artrit	3
2.1.1. Juvenil İdiyopatik Artrit Tanımı ve Tarihçesi.....	3
2.1.2. Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması	3
2.1.3. Juvenil İdiyopatik Artrit Epidemiyolojisi	6
2.1.4 Juvenil İdiyopatik Artrit Etiyolojisi ve Patogenezi	7
2.1.5. Juvenil İdiyopatik Artrit Kliniği.....	10
2.1.6. Eklem Dışı Bulgular	11
2.1.7. Juvenil İdiyopatik Artrit Alt Grupları.....	13
2.1.7.1. Sistemik JİA.....	13
2.1.7.2. Oligoartrit	15
2.1.7.3. Poliartrit	16
2.1.7.4. Entezit ilişkili Artrit (ERA)	18
2.1.7.5. Psöriyatik artrit.....	19
2.1.8. Juvenil İdiyopatik Artrit Tanısı ve Ayırıcı Tanısı	20
2.1.9. Laboratuvar	21
2.1.10. Radyografik bulgular	23
2.1.11. Juvenil İdiyopatik Artrit’te İlaç Tedavisi.....	24
2.1.11.1. Birinci Basamak İlaçlar	26

2.1.11.2. İkinci Basamak İlaçlar	27
2.1.11.3. Glukokortikoidler	32
2.1.11.4. Biyolojik ajanlar	34
2.1.12. Fizik Tedavi	39
2.1.13. Cerrahi Tedavi	39
2.1.14. Prognoz	39
2.2. Yaşam Kalitesi	42
2.2.1. Yaşam kalitesinin tanımı ve tarihçesi	42
2.2.2. Tıpta Yaşam Kalitesi Kavramı Tanımı, Kullanım Alanları	43
2.2.3. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi	44
2.3. Depresyon	48
2.4. Anksiyete	49
3.GEREÇ VE YÖNTEM	52
3.1. Hasta Seçimi ve Veri Toplanması	52
3.2. Çalışma grupları oluşturulması	53
3.3. Hasta dosyalarının taranması	53
3.4. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları	54
3.5. İstatistiksel Analizler	58
4. BULGULAR	59
4.1. Hastaların Genel Özelliklerinin Değerlendirilmesi	59
4.2. Hastalık Alt Gruplarının Genel Özelliklerinin Değerlendirilmesi	60
4.3. Hasta ve Ailelerin Sosyodemografik Verileri	61
4.4. Hastaların Diğer Değişkenlerinin Değerlendirilmesi	65
4.5. Hastalar ve Ailelerin Test Puanlarının Değerlendirilmesi	67
4.6. Hastaların Genel Özelliklerine Göre Test Puanlarının Karşılaştırılması	68
5. TARTIŞMA	83
6. SONUÇLAR	91
7.KAYNAKLAR	93

EKLER	110
EK 1. Sosyodemografik veri formu.....	110
EK 2. PedsQL hasta ve aile formları	112
EK 3. BECK erişkin depresyon envanteri.....	120
EK 4. KOVACS çocuk depresyon envanteri	122
EK 5. SCARED çocuk anksiyete testi	125
EK 6. JADAS	127
EK 7. CHAQ	128
TEZ ONAY SAYFASI	130



KISALTMALAR

AAA	: Ailevi Akdeniz Ateşi
ACR	: American College of Rheumatology
AHS	: Aktif hastalık süresi
ALT	: Alanin aminotransferaz
ANA	: Anti nükleer antikor
Anti-CCP	: Anti-siklik Sitrulinated Peptit
ARA	: Akut Romatizmal Ateş
AST	: Aspartat aminotransferaz
BK	: Beyaz küre
BT	: Bilgisayarlı tomografi
BUN	: Kan üre azotu
CHAQ	: Childhood Health Assessment Questionnaire
COX	: Siklooksijenaz
CRP	: C reaktif protein
DMARD	: Disease Modifying Anti-Rheumatic Drugs
DNA	: Deoksiribonükleik Asit
DSM	: Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders
EMG	: Elektromagnetik Görüntüleme
ERA	: Entezit ilişkili artrit
ESH	: Eritrosit sedimentasyon hızı
EULAR	: European League Against Rheumatism
FDA	: Food and Drug Administration
G6PD	: Glukoz 6-fosfat dehidrogenaz
Hb	: Hemoglobin
HLA	: İnsan Lökosit Antijenleri
HRQOL	: Health Related Quality of Life
IL	: İnterlökin
ILAR	: International League Against Rheumatism

INF-γ	: İnterferon gama
İBH	: İnflamatuar barsak hastalığı
İVİG	: İntravenöz immunglobulin
JADAS	: Juvenile Arthritis Disease Activity Score
JİA	: Juvenil İdiyopatik Artrit
LAP	: Lenfadenopati
MAS	: Makrofaj aktivasyon sendromu
MIF	: Migrasyon inhibitör faktör
MRG	: Manyetik rezonans görüntüleme
MTX	: Metotreksat
NSAİİ	: Non-steroid anti-inflamatuar ilaçlar
PedsQL	: Pediatric Quality of Life
PNL	: Polimorfonükleer Lökosit
PRINTO	: Pediatric Rheumatology International Trial Organization
RA	: Romatoid Artrit
RF	: Romatoid faktör
RNA	: Ribonükleik Asit
SCARED	: The Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders
SLE	: Sistemik Lupus Eritematozus
Th	: T helper
THS	: Toplam hastalık süresi
TKS	: Tam kan sayımı
TNF	: Tümör nekroz faktör
USG	: Ultrasonografi
VAS	: Visual Analogue Scale
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü

TABLO LİSTESİ

Tablo 1.	Juvenil İdiyopatik artrit sınıflaması ve tanı ölçütleri, ILAR kriterleri	5
Tablo 2.	Çocukluk çağında eklem ağrısı nedenleri.....	20
Tablo 3.	Juvenil İdiyopatik Artrit Tedavisindeki Amaçlar	25
Tablo 4.	Çocukluk çağında kullanılan NSAİİ ve kullanım dozları	27
Tablo 5.	Sık kullanılan DMARD'ların kullanım kılavuzu.....	30
Tablo 6.	Sitotoksik, antimetabolit ve immünmodülatör ilaçların kullanım kılavuzu	32
Tablo 7.	JİA tedavisinde kullanılan biyolojik ajanlar	38
Tablo 8.	Makrofaj aktivasyon sendromu tanı kriterleri	41
Tablo 9.	Hastalık aktivite kriterleri.....	53
Tablo 10.	Hastaların yaş ve cinsiyet özellikleri.....	59
Tablo 11.	Hastaların eğitim durumları.....	59
Tablo 12.	Hastaların hastalık alt gruplarına göre yaş ve cinsiyet dağılımları.....	60
Tablo 13.	Aktif ve remisyon dönemindeki hastaların yaş ve cinsiyet dağılımları	60
Tablo 14.	Anne-Baba eğitim durumlarının dağılımı	61
Tablo 15.	Ailelerin gelir düzeyi dağılımı.....	61
Tablo 16.	Ailede benzer romatolojik hastalık olan kişi mevcudiyeti	62
Tablo 17.	Hastaların ailelerinde kronik hastalık varlığı.....	62
Tablo 18.	İlaç tedavisi ve ilaç tedavisi dışı önerilere uyum.....	63
Tablo 19.	Hastalık sonrası ruh sağlığında değişiklik	63
Tablo 20.	Hastalığın sosyal yaşamı etkileme düzeyi.....	63
Tablo 21.	Hastaneye geliş sıklığı.....	64
Tablo 22.	Aktif ve remisyonndaki hastaların hastaneye geliş sıklığının karşılaştırılması	64
Tablo 23.	Hastaların sosyal çevresi ile ilişki durumu	64
Tablo 24.	Aktif ve remisyon dönemindeki hastaların sosyal çevresi ile ilişkisinin karşılaştırılması	65

Tablo 25.	Hasta alt gruplarının ANA, HLA B27 pozitifliği durumu	65
Tablo 26.	Hastaların kullandıkları ilaçların süreleri	66
Tablo 27.	Hastalar ve ailelerin test sonuçları	67
Tablo 28.	Hastalık gruplarına göre test sonuçlarının karşılaştırılması	68
Tablo 29.	Hastaların cinsiyetlerine göre test sonuçlarının karşılaştırılması	69
Tablo 30.	Aktif hastalık grubundaki hastaların cinsiyet ve test sonuçlarının değerlendirilmesi.....	69
Tablo 31.	Remisyon grubundaki hastaların cinsiyet ve test sonuçlarının değerlendirilmesi.....	70
Tablo 32.	Hastaların yaş gruplarına göre test sonuçlarının karşılaştırılması	71
Tablo 33.	Remisyon grubundaki hastaların yaş grubuna göre test sonuçlarının karşılaştırılması	71
Tablo 34.	Annelerin eğitim durumuna göre testlerin karşılaştırılması	72
Tablo 35.	Babaların eğitim durumuna göre testlerin karşılaştırılması.....	72
Tablo 36.	Ailelerin aylık gelirine göre testlerin karşılaştırılması.....	73
Tablo 37.	Aktif hastalık grubundaki hastaların ailelerinin aylık gelir durumuna göre test sonuçlarının karşılaştırılması.....	73
Tablo 38.	Ailede aynı tanı varlığı ile testlerin karşılaştırılması	74
Tablo 39.	Hastaların ilaç tedavisine uyumuna göre test sonuçlarının karşılaştırılması	75
Tablo 40.	Hastaların hastaneye geliş sıklığına göre testlerin karşılaştırılması.....	76
Tablo 41.	Tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik mevcudiyetine göre testlerin karşılaştırılması	77
Tablo 42.	Aktif hastalık dönemindeki hastaların tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik mevcudiyetine göre testlerin karşılaştırılması	77
Tablo 43.	Remisyon dönemindeki hastaların tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik mevcudiyetine göre testlerin karşılaştırılması	78
Tablo 44.	Sosyal yaşamı etkileme derecesine göre testlerin karşılaştırılması	79

Tablo 45. Aktif hastalık grubundaki hastaların hastalıklarının sosyal yaşamlarını etkileme derecesine göre testlerin karşılaştırılması	79
Tablo 46. Hastaların kardeşleri ile ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması.....	80
Tablo 47. Hastaların arkadaşları ile ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması	81
Tablo 48. Hastaların babası ile ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması	81
Tablo 49. Remisyon dönemindeki hastaların babalarıyla ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması.....	82

ŞEKİL LİSTESİ

Şekil 1. Juvenil idiyopatik artrit etiyopatogenezindeki sitokin yolağı.....	9
--	---

JUVENİL İDİYOPATİK ARTRİTLİ ÇOCUKLARDA YAŞAM KALİTESİNE ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN VE SAĞKALIM BELİRLEYİCİLERİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ

ÖZET

Giriş: Juvenil idiyopatik artrit (JİA) çocukluk çağının sık görülen kronik romatizmal hastalığıdır. Bilindiği gibi kronik hastalıklar tam iyileşmesi söz konusu olmayan, sürekli, yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklar bırakan ve genel yaşam düzeyinde ciddi etkileri olan hastalıkları kapsar. Bu hastalıklar, çocukta fiziksel ve ruhsal sorunlara yol açarken ailenin tüm bireylerini de hem ekonomik hem de ruhsal açıdan etkilemekte; dolayısıyla hastaların yaşam kalitesi de negatif olarak etkilenmektedir. Hastalığın aktif dönemlerinde hastalarda depresyon ve anksiyete bulguları görülebilmektedir.

Amaç: Bu çalışmanın amacı JİA'lı çocukların yaşam kalitesi ve anksiyete seviyesi, hasta ve ebeveynin depresyon seviyesi ölçülerek, bunların hastalık aktivasyonu ve ailenin sosyokültürel durumu ile ilişkisinin belirlenmesidir.

Yöntem: Çalışmaya Nisan 2016-Ocak 2017 tarihleri arasında Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Romatoloji polikliniğine başvuran, ILAR ölçütlerine göre JİA tanısı ile takip edilen, 8-18 yaş arası 55'i kız, 45'i erkek toplam 100 hasta alındı.

Tüm hastaların sosyoekonomik durumlarının öğrenilmesi amacıyla klinisyen tarafından sosyodemografik veri formu dolduruldu. Hastalara da yaşam kalitesi düzeyi, depresyon durumu, anksiyete durumu, yeterlilik düzeyi değerlendirilmesi amacıyla PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort ve disability doldurtuldu. Hastaların muayene ve laboratuvar bulgularına göre JADAS-27 puanları hesaplandı. Hastaların dosya incelemesinden kullanılan ilaçlar, Wallace kriterlerine göre hastalık aktivasyon durumları belirlendi, süreleri hesaplandı. Hastaların belirlenen özellikleri test sonuçları ile karşılaştırıldı.

Bulgular: JADAS, BECK depresyon envanteri ve CHAQ discomfort puanları aktif hastalık dönemindeki hastalarda remisyondakilere göre daha yüksek; PedsQL hasta ve aile puanları anlamlı derecede daha düşük bulundu. KOVACS depresyon envanteri, SCARED anksiyete testi ve CHAQ disability testlerinde anlamlı fark tespit edilmedi. Kız cinsiyette erkeklere göre SCARED çocuk anksiyete testi puanı daha yüksek

saptandı. Çocuklar yaş gruplarına göre değerlendirildiğinde 8-12 yaş grubundakilerin CHAQ disability sonucunun 13-18 yaş grubundakilere göre yüksek olduğu saptandı. Aktif hastalık dönemindeki hastalarda gelir durumu düştükçe ebeveynlere uygulanan BECK erişkin depresyon envanteri puanının anlamlı derecede yükseldiği belirlendi. İlaçlarını düzenli alan hastalarda düzenli almayanlara göre JADAS ve CHAQ disability puanının daha düşük olduğu saptandı. Tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik olduğunu ifade eden hastaların olmadığını belirten hastalara göre KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi puanları ve ailelerinin BECK erişkin depresyon puanı yüksek, PedsQL aile puanı düşük bulundu. Romatizma tanısı sonrası sosyal yaşamının etkilendiğini belirten hastalarda PedsQL hasta ve aile puanının düşük; KOVACS çocuk depresyon, CHAQ discomfort ve disability puanlarının yüksek olduğu saptandı. Babası ile ilişkisinin kötü olduğunu ifade eden hastalarda KOVACS çocuk depresyon puanının yüksek olduğu belirlendi.

Sonuç: Diğer kronik hastalıklı çocuklarda olduğu gibi JİA'lı çocuklarda da hastalık nedeni ağrı, hastaneye sık gelip gitme, hastanede yatma, sürekli ilaç kullanma gibi sorunlardan dolayı yaşam kalitesi negatif yönde etkilenmekte, bu da depresyon ve anksiyeteye neden olabilmektedir. Hastalık tedavi planında hastanın yaşam kalitesini en iyi şekilde devam ettirmek ana amaçlardan biri olmalıdır. Hastaların ilaç tedavisinin yanında psikolojik olarak da desteklenmesi gerektiği kanısına varılmıştır. Yaşam kalitesinin, depresyon (aile ve çocuk), anksiyete, sosyodemografik veriler, hastalık aktivasyonu ve hastanın sosyal çevresi ile ilişkisini araştıran, daha fazla sayıda hasta ile yapılan kapsamlı araştırmalara ihtiyaç vardır.

Anahtar kelimeler: juvenil idiyopatik artrit, yaşam kalitesi, kronik hastalık, depresyon, anksiyete

ASSESSMENT OF FACTORS INFLUENCING ON QUALITY OF LIFE AND DETERMINANTS OF SURVIVAL IN CHILDREN WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS

ABSTRACT

Introduction: Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is a commonly seen, chronic rheumatoid disorder at childhood. As known, chronic diseases include continuous, slowly progressing disorders without complete remission which are generally disabling and have significant impact on quality of life. These diseases cause physical and psychological problems in children while they have negative influences on all family members in economical and psychological manner, resulting in unfavorable effects in quality of life. Symptoms of depression and anxiety may be seen during active phases of disease.

Objective: The aim was to determine relationship of quality of life and anxiety in patients, and depression in both patients and parents with disease activation and sociocultural status of family by measuring their levels by measuring these parameters in children with JIA.

Material and Method: The study included 100 patients aged 8-18 years (55 girls, 45 boys) who presented to pediatric rheumatology outpatient clinic of Erciyes University, Medicine School and diagnosed as JIA according to ILAR criteria between April, 2016 and January, 2017.

In all participants, a sociodemographic data sheet was completed by clinician in order to assess socioeconomic status. Again, to assess quality of life, depression status, anxiety status and disability, participants were asked to complete PedsQL patient and family scale, BECK depression inventory (BDI), KOVACS Children's Depression Inventory (CDI), SCARED anxiety scale, CHAQ discomfort and disability indices. JADAS-27 scores were calculated according to physical examination and laboratory findings. By screening patient files, disease activation/remission status was determined according to Wallace criteria and disease duration was calculated. These parameters were compared to test results.

Findings: It was found that JADAS, BDI and CHAQ discomfort scores were higher whereas PedsQL patient and family scores were significantly lower in patients with active disease than those in remission. No significant difference was detected in KOVACS CDI, SCARED-anxiety and CHAQ disability scales. The SCARED-child anxiety score was found to be higher in girls than boys. When children were assessed according to age groups, it was found that CHAQ disability scores were found to be higher in children aged 8-12 years when compared to those aged 13-18 years. It was found that BDI scores were significantly increased by decreasing income in parents during active disease. The JADAS and CHAQ disability scores were found to be lower in patients with drug compliance than those without. It was found that KOVACS CDI, SCARED-anxiety scores and BDI scores of parents were higher while PedsQL parent score was lower in patients reporting alteration in mental health status when compared to those reporting no alteration. It was detected that PedsQL patient and parent scores were lower while KOVACS CDI, CHAQ discomfort and CHAQ disability scores were higher in patients reporting changes in social life following diagnosis of JIA when compared to those reporting no change. KOVACS CDI score was found to be higher in children reporting poor relationship with father.

Conclusion: As similar to children with other chronic disorders, problems such as pain caused by disease, frequent hospital visits, hospitalization, chronic medication affect quality of life negatively in children with JIA, which may result in depression and anxiety. One of the main goals of treatment plan should be maintain best quality of life in patients. In this study, we concluded that the patients should be supported in psychological manner in addition to drug therapy. Further comprehensive studies with larger sample size investigating quality of life (child and parent) anxiety, sociodemographic data, disease activation and social relations are needed.

Keywords: Juvenile idiopathic arthritis, quality of life, chronic disease, depression, anxiety

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar tam iyileşmesi söz konusu olmayan, sürekli, yavaş ilerleyen, çoğu kez kalıcı sakatlıklar bırakan ve genel yaşam düzeyinde ciddi etkileri olan hastalıkları kapsar. Dünya'nın birçok ülkesinde kronik hastalığı olan çocuk nüfusu giderek artmakta ve bu artış önemli bir sağlık sorunu oluşturmaktadır (1). Bu hastalıklar çocukta fiziksel ve ruhsal sorunlara yol açarken hem ekonomik hem de ruhsal açıdan ailenin tüm bireylerini etkilemektedir. Sonuçta aile bireylerinde de ciddi uyum sorunları ve ruhsal bozukluklar gelişebilmektedir (2). Ayrıca sosyokültürel farklılıkların yaşam kalitesi ve hastalık seyri üzerinde önemli bir etkisi olabileceği bilinmektedir (3).

Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA), tüm dünyada çocukluk çağında en sık görülen kronik romatizmal hastalıklardan biridir. Onaltı yaşından önce başlayan, aynı eklemde en az 6 hafta ve üzerinde süren, eklemlerin inflamasyonu ile karakterize heterojen bir hastalık grubudur (4). JİA'nın dünya çapında insidansı 0,8-22,6/100.000 çocuk, prevalansı ise 7-401/100.000 çocuk arasında değişmektedir. Bu geniş aralığın nedeni irksal farklılıklar, çevresel faktörler, immunogenetik özellikler, vakaların tanısında zorluk ve toplum bazı çalışmaların eksikliğidir (5). Ülkemizde Özen ve ark. (6) tarafından yapılan çalışmada sıklığı 64/100.000 olarak bulunmuştur. JİA, çocuklarda yeti yitimi ve yetişkinliğe dönük işlev bozukluğuna neden olarak uzun yıllar devam edebilir. İlaç tedavisi inflamatuvar eklem hastalıklarının derecesini değiştirebilmesine rağmen iyileştirici değildir, sadece, zaman zaman remisyonu sağlar. Sonuç olarak JİA, çocukların ve ergenlerin gelişimi üzerinde olumsuz etki potansiyeline sahip kronik bir hastalıktır (7).

JİA bir çocuğun ve ailesinin hayatının neredeyse tüm yönlerini etkileyebileceğinden, klinisyenler ve araştırmacılar sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin (HRQOL) iyileştirilmesinin JİA için ana tedavi amacı olduğunun bilincindedirler. Birincil hedef olarak sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin önemi, Amerika Birleşik Devletleri Gıda ve İlaç İdaresi (FDA), Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC) ve Dünya Sağlık Örgütü (WHO) tarafından da belirtilmiştir (8).

Yaşam kalitesi, bireylerin kendi kültürleri ve değerler sistemi içinde kendi durumlarını algılayış biçimi olarak tanımlanır. Bireyin fiziksel fonksiyonlarını, psikolojik durumunu, aile içindeki ve dışındaki sosyal ilişkilerini, çevre etkilerini ve inançlarını da kapsamaktadır. Yaşam kalitesi kavramı çok boyutludur ve bireylerin beklentileriyle, yaşantısıyla ilişkili olduğundan zaman içinde değişim gösterebilir. Dolayısıyla objektif olarak ölçülmesi zordur (9, 10).

Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi, bireylerin fonksiyonlarını yerine getirmedeki yeteneklerini ve yaşamlarındaki algıladıkları fiziksel, mental ve sosyal alanı ifade eder. Tıpta hızlı gelişmelerin yaşandığı günümüzde, sadece hastalıkların ortadan kaldırılması değil, kişilerin yaşam kalitelerinin artırılması da hedeflenmektedir. Bu nedenle de iyilik hali ve yaşam kalitesinin ölçülebilmesi konusunda gittikçe daha çok çaba gösterilmektedir. Son yıllardaki araştırmalarda amaç, bireylerin veya nüfusun sağlığının ve sağlık bakımından kaynaklanabilecek yararlar ve zararların daha doğru değerlendirilmesini sağlamaktır (11).

Bu çalışmada da JİA'lı çocukların yaşam kalitesi ve anksiyete seviyesi, hasta ve ebeveynin depresyon seviyesi ölçülerek, bunların hastalık aktivasyonu ve ailenin sosyokültürel durumu ile ilişkisinin araştırılması amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Juvenil İdiyopatik Artrit

2.1.1. Juvenil İdiyopatik Artrit Tanımı ve Tarihçesi

Juvenil İdiyopatik Artrit (JİA), çoğunlukla periferik artrit ile ortaya çıkan, endojen veya ekzojen antijenlerin etkisi ile bağışıklık sisteminde inflamatuvar yanıt artışı ile giden kronik bir hastalıktır. JİA, çocukluk çağında nedeni bilinmeyen eklem iltihabına yol açan, ortak özellikleri yanında birçok farklılıkları da olan, heterojen bir grup klinik tablolar bütünüdür. JİA 16 yaşından önce başlayan, aynı eklemde altı haftadan uzun süren ve sebebi bulunamayan tüm artrit çeşitlerini kapsamaktadır (5, 12).

JİA yüzyıllar öncesinden beri tanımlanan bir hastalıktır. Yapılan arkeolojik çalışmalarda M.S 900 yıllarından kalma iskelet değişikliklerinin olduğu kronik artritli çocuk kalıntıları bulunmuştur. Hastalık 1500’lerde tanımlanmıştır, 1897’de Dr.George F.Still (13) tarafından 22 hastada yapılan çalışmada, çocuklardaki kronik artritinin yetişkinlerdeki romatoid artritten oldukça farklı olduğu gösterilmiştir.

2.1.2. Juvenil İdiyopatik Artrit Sınıflaması

Alt grupları belirlemek için çeşitli sınıflamalar yapılmıştır. Çocukluk çağındaki kronik artrit, sınıflandırma tutarsızlığı nedeniyle az çalışmanın yapıldığı karmaşık bir alandır. Önceleri Juvenil kronik artrit (JKA) ve Juvenil romatoid artrit (JRA) terimleri ile

adlandırılan hastalık 1995'den itibaren Juvenil idiyopatik artrit (JİA) terimi ile adlandırılmıştır. Bununla birlikte, konuyla ilgili daha eski kaynakları yorumlayabilmek için daha önceki sınıflamaları da bilmek gerekir. İlk olarak 1972 yılında Amerikan Romatoloji Koleji (ACR) tarafından JRA adı ile tanımlanmış ve geliştirilmiştir. Takiben 1977 yılında Avrupa Romatizma ile Savaş Derneği (EULAR) tarafından JKA olarak adlandırılarak yeni bir sınıflandırma yayınlanmıştır (14). Bu iki sınıflandırma arasındaki tutarsızlıklar karışıklığa yol açmıştır. Bu nedenle 1995 yılında uluslararası bir sınıflandırma oluşturmak amacıyla Santiago'da toplanan Avrupalı ve Amerikalı bilim adamları hastalığı JİA olarak adlandırıp, International League of Associations for Rheumatology (ILAR) sınıflamasını oluşturmuşlardır (15). ILAR kriterleri daha sonra 1998'de Durban (16) sınıflama ölçütlerine göre yeniden gözden geçirilmiş 2001'de de Edmonton (17) düzenlemesiyle son şekli ile yayımlanmıştır.

ILAR kriterleri ile EULAR ve ACR sınıflandırmalarındaki karışıklıklar giderilerek uluslararası geçerliliği olan daha homojen bir sınıflandırma yapılmıştır. ILAR kriterleri ile JİA yedi alt gruba ayrılmıştır (Tablo 1). Tanı için artritın aynı eklemde en az altı hafta sürmesi ve sistemik lupus eritematozus (SLE), akut romatizmal ateş (ARA), septik artrit, neoplazi, immün hastalıklar ile ayırıcı tanısı yapılmış olmalıdır.

Tablo 1. Juvenil İdiyopatik artrit sınıflaması ve tanı ölçütleri, ILAR kriterleri (18)

Alt grup	Özellikler	Dışlama kriterleri
Oligoartiküler JİA a) Sürekli (persistent) b) Uzamış (extended)	Hastalığın ilk 6 ayında 1-4 eklem tutulumu	Psoriasis öyküsü (hasta/aile) HLA B27 (+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç Ailesel spondilit Ig M RF (+)
Poliartiküler JİA a) RF (-) (%20) b) RF (+) (%5)	Hastalığın ilk 6 ayında ≥ 5 eklem tutulumu	Psoriasis öyküsü (hasta/aile) HLA B27 (+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç Ailesel spondilit
Sistemik başlangıçlı JİA	Artrit ile birlikte veya öncesinde en az 2 hafta süren yüksek ateş (en az 3 gündür – günde bir kez) ve aşağıdakilerden en az birinin olması 1. Eritematöz raş 2. Jeneralize LAP 3. Hepatosplenomegali 4. Serozit	Psoriasis öyküsü (hasta/aile) HLA B27(+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç Ailesel spondilit Ig M RF (+)
Entezit ilişkili artrit	Artrit ve entesitin ya da her birinin aşağıdakilerden en az ikisi ile birlikte olduğu durum: 1. Sakroileit 2. HLAB27 (+) 3. 6 yaş üstü erkek 4. Akut üveit 5. Ailesel spondilit	Psoriasis öyküsü (hasta/aile) Ig M RF (+)
Juvenil Psoriatik artrit	Artrit ve psoriasis ya da artritin aşağıdakilerden en az ikisi ile birlikte olduğu durum: 1. Daktilit 2. Pitting /onikoliz 3. Akraba (1.derece) psoriasis	HLA B27 (+) erkekte 6 yaşından sonra başlangıç Ailesel spondilit Ig M RF (+)
Diğer	Herhangi bir sınıfa sokulmayan ya da birden çok sınıfa giren olgular	

2.1.3. Juvenil İdiyopatik Artrit Epidemiyolojisi

JİA nadir bir hastalık değildir, ancak gerçek frekansı bilinmemektedir. Dağılımının dünya çapında olduğu bilinmektedir, ancak bildirilen insidans ve prevalans dünya genelinde önemli farklılık göstermektedir. Bu farklılık, araştırılan popülasyonu etkileyen etnik köken, immunogenetik yatkınlık veya çevresel etkileri nedeni ile olabilir veya verilerin çok seyrek olduğu ve hastalıkların tanınması ve özel bakıma erişimin sınırlı olduğu gelişmekte olan ülkelerde olan eksik bildirimden kaynaklanabilir (3). Avrupa, Kuzey Amerika veya Avustralya'daki araştırmalardan elde edilen referans verileri kullanılarak, dünyada 1.7 ila 8.4 milyon çocuğun çoğunlukla teşhis edilmemiş kronik artritinin olduğu tahmin edilmektedir (19).

Çocukların %7-8'i eklem ağrısından yakınırken bunların ancak %1'inde kronik artrit gelişir. Tüm kronik artritlerin %5'i çocukluk çağında başlamaktadır (19).

JİA'nın dünya çapında insidansı 0,8-22,6/100.000 çocuk, prevalansı ise 7-401/100.000 çocuk arasında değişmektedir. Bu geniş aralığın nedeni yukarıda da sözü edildiği gibi ırksal farklılıklar, çevresel faktörler, immunogenetik özellikler, vakaların tanısında zorluk ve toplum bazlı çalışmaların eksikliğidir (5, 20). En sık Kuzey Avrupa ülkelerinde görülürken, Japonya'da da en az sıklık bildirilmiştir (21).

Ülkemizde Özen ve ark.'nın (6) yaptığı çalışmada prevalans 64/100.000 olarak bulunmuştur.

Gelişmiş ülkelerde en sık görülen JİA tipi oligoartiküler JİA iken gelişmekte olan ülkelerde bu alt gruba daha az sıklıkta rastlanmaktadır. Tek merkezli, çeşitli etnik kökene sahip hastaların araştırıldığı bir kohort çalışmasında; Avrupa kökenli olmanın oligoartiküler JİA ve psöriatik artrit için predispozan faktör olduğu görülmüştür. Siyah ve yerli Kuzey Amerika'lı hastalarda ise oligoartiküler JİA'ya daha az rastlanmakla birlikte RF pozitif poliartiküler JİA olma ihtimali daha yüksek bulunmuştur (20). Demirkaya ve ark. (22) tarafından yapılan bir çalışmada ülkemizde en sık görülen alt tip oligoartiküler JİA, en az görülen alt tip ise psöriatik artrit olarak belirlenmiştir.

Başlangıç yaşı

JİA tanımı için 16 yaş sınır kabul edilir, altı aydan önce görülmesi oldukça nadirdir. Ancak, literatürde yaşamın ilk bir yılı içinde bildirilmiş vaka da bulunmaktadır (23). En sık, oligoartritli kız çocuklarında olmak üzere, 1-3 yaşlarında ortaya çıkmaktadır. İkinci sıklık ise 9 yaşlarında olmaktadır. Bu grupta kız ve erkekler eşittir. Sistemik form her yaşta olabilmekle beraber 5 yaş altında daha sık görülür.

Cinsiyet özelliği

Hastalığın tüm tipleri göz önüne alındığında JİA kızlarda erkeklerden iki kat daha fazla görülmektedir. Hastalık tipine göre bu oranlar değişebilir. Oligoartikuler tip kızlarda 3 kat fazla görülürken, sistemik başlangıçlı JİA' da cinsiyet farkı yoktur. Gelişmiş olan ülkelerde kızlarda daha sık görülmesine karşın gelişmekte olan ülkelerde erkeklerde hastalık daha sık görülmektedir (19). Ülkemizde kız/erkek oranı 1,2 olarak bulunmuştur (22).

2.1.4 Juvenil İdiyopatik Artrit Etiyolojisi ve Patogenezi

JİA başlığı altında sınıflanan hastalıkların kesin etiyolojisi ve risk faktörleri henüz tam olarak belirlenememiştir (24). Patogeneizde rol aldığı düşünülen birçok faktör (genetik yatkınlık, travma, otoimmünite, stres ve enfeksiyonlar) vardır. Bunlardan en çok üzerinde durulan, immünolojik yatkınlık ve çevresel tetikleyicilerdir (5, 19, 24, 25). Çevresel etmenler içerisinde en çok suçlanan enfeksiyonlar olmakla birlikte stres ve travmada etiyolojide önemli rol oynamaktadır. Genetik olarak yatkın çocuklarda enfeksiyonların kronik artritleri tetikledikleri düşünülür. Özellikle enterik enfeksiyonlar (Salmonella, Shigella, Campylobacter ve Yersinia), parvovirüs B19 (26-29), T hücre lenfotropik virüs, sitomegalovirüs (30) rubella (31), kabakulak, hepatit B (32), Epstein-Barr virüs (EBV) (30, 33) ve mikoplazma enfeksiyonunu izleyen veya travma sonrası oluşan oligoartritin, hasara bağlı oluşan yeni oto antikorların ortaya çıkması sonucu meydana geldiği ileri sürülmektedir (34). Kızamıkçık aşısı sonrası da kronik artrit gelişebildiği bildirilmiştir (35).

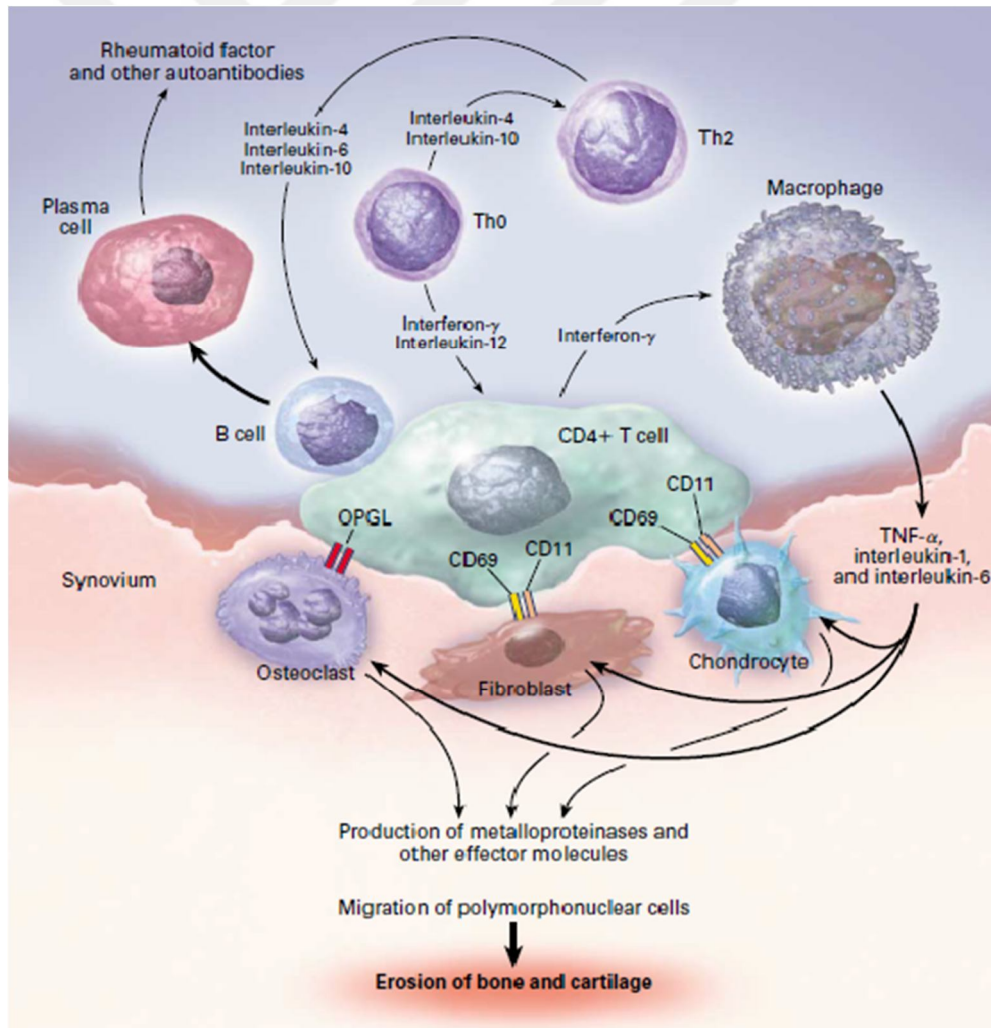
İmmünolojik yatkınlıkta en çok suçlanan nedenler ise başta HLA-B27 ve HLA DR4 olmak üzere belirli doku gruplarıdır. Ek olarak belirli HLA alt tiplerine bazı hastalarda

daha sık rastlanmaktadır. HLA-DR4 sistemik ve poliartiküler tipte, HLA-A2 (36) , HLA-DRB1*11 (HLA-DR5'in alt tipi), HLA-DRB1*08, HLA-DR3 (37) oligoartiküler tipte daha siktir, ancak HLA-DRB1*04 ve HLA-DRB1*07 miktarları azalmıştır (24), HLA – B27 ERA'da görülür (38, 39). Sistemik JİA ile HLA ilişkisi gösterilmemiştir (40).

Literatürde sistemik JİA'lı hastalarda interlekin 6 (IL-6) (41), IL-10 (42) ve Makrofaj İnhibitör Faktör (MIF) (43) kodlayan HLA dışı genler bildirilmiştir. MIF-173cC alleli taşıyan sistemik JİA'lı hastaların daha uzun süre steroid ihtiyacı olduğu, intraartiküler steroidlere yanıtın daha kısa sürdüğü, daha fazla sayıda aktif eklem tutulumunun olduğu ve sonuç olarak bu hasta grubunun kötü prognoza sahip olduğu düşünülmektedir (44). IL-10; IL-6 ve Tümör Nekroz Faktör alfa (TNF-a) gibi proinflamatuvar sitokinlerin salınımını azaltır. Ülkemizde yapılan bir çalışmada Türk toplumunda Ailesel Akdeniz Ateşi (AAA)'ne sebep olan M694V mutasyonunun, JİA veya vaskülit olan hastalarda kontrol grubuna göre daha sık olduğu bulunmuştur (45).

Farklı nedenler ile uyarılmış olan T lenfositleri T helper 1 (Th1) ve Th2 olmak üzere iki ana alt gruba farklılaşırlar. JİA'da Th2 hücreleri baskındır. T hücre aktivasyonu eklemlerde ve etkilenen diğer dokularda doku hasarına yol açan B hücre aktivasyonu, kompleman tüketimi ve özellikle IL-6, IL-13, TNF-alfa ve diğer proinflamatuvar sitokinlerin salınımı gibi çeşitli olaylar zincirine yol açar. Bu inflamatuvar mediatörler adezyon moleküllerinin ortaya çıkmasını ve ortama daha fazla hücre göçünün sağlanmasını, kartilaj hasarı yapan matriks metalloproteinazlarının uyarılmasını, nötrofillerin aktive olarak çeşitli proteazları salgılamasına neden olur. Bu yangısal etkileşim sonucu villöz hipertrofi ve hiperplazi ile birlikte subsinoviyal dokuların hiperemisi ve ödemi ile karakterize olan sinovit ve eklem içi sıvı miktarında artma meydana gelmektedir. Sinoviyumda vasküler endotelial hiperplazi belirgindir ve fazla miktarda proanjiojenik, vasküler endotelial büyüme faktörü salgılanmaktadır (5). Kronik enflamasyon sonucu oluşan sinovyal hipertrofi ve sinovit ise pannus olarak adlandırılmaktadır. Pannus oluşumu ileri veya kontrol altına alınamayan hastalarda görülür ve eklem kıkırdığı ve çevresindeki kemiğin ilerleyici erozyonu ile karakterizedir (24).

Sitokinler JİA'nın alt gruplarına göre farklı özellikler göstermektedir. JİA'nın tüm alt tiplerinde özellikle TNF-alfa ve İnterferon gama (INF- γ) patogeneizde önemli rol oynamaktadır. Bazı çalışmalarda hem serum hem de sinovial sıvıda TNF seviyelerinde artış olduğu gösterilmiştir. TNF'nin kronik inflamasyon mediyatörü olarak hastalığın patogenezinde rol oynadığı gösterilmiştir (46). Seropozitif poliartiküler JİA'da IL-1 seviyelerinin hastalığın patogenezinde ve eklemdaki inflamasyondan sorumlu olduğu düşünülür (46). Sistemik JİA'da serum ve sinoviyal sıvıda TNF alfa düzeylerinde artış olduğu ve 'calgranulins' olarak bilinen fagosit spesifik kalsiyum bağlayan proteinlerin serum konsantrasyonlarının 20 kat artmış olduğu bildirilmiştir (47). Bunun yanı sıra JİA'da IL-6 miktarının dolaşımda artması sistemik JİA'da eklem tutulumunun genişlemesi, mikrositik anemi ve büyüme geriliği gibi eklem dışı bulguları ile ilişkilidir (48).



Şekil 1. Juvenil idiyopatik artrit etiyopatogenezindeki sitokin yolağı (49)

Sistemik JİA'da IL-18 reseptör kusuru nedeni ile plazma ve sinoviyal sıvıda IL-1 ve IL-6'dan daha fazla olmak üzere IL-18 artmıştır. IL-18, IL-1 ailesinden bir sitokindir. JİA'lı hastaların %5-10'unda görülebilen Makrofaj Aktivasyon Sendromuna (MAS) IL-18 aşırı aktivasyonu nedeni ile sistemik JİA'da daha sık rastlanmaktadır, major ve yaşamı tehdit eden bir komplikasyondur. MAS hem genetik hemofagositik hem de edinilmiş hemofagositik lenfositosisle güçlü benzerlik göstermektedir (50).

Persistan oligoartiküler JİA'lı çocuklarda eklem içinde CD25+ FOXP3+ regülatuar T hücreleri artmıştır, bu da artmış immünregülasyonu göstermektedir (51). Bu hücreler klinik fenotip ve sonuçla ilişkilidir. JİA'da kazanılmış immün sistem hücrelerinin aktivasyonuna ek olarak sinovyal makrofajlar, dendritik hücreler ve nötrofiller de anormal bir şekilde aktive olur. Bu nedenle son dönemde dendritik hücrelerin JİA'da immünregülasyon kontrolündeki rolü araştırılmaktadır (52). Yapılan bir çalışmada oligoartiküler JİA'lı hastalarda TNF polimorfizminin anti-TNF tedaviye yanıtı değiştirebileceği belirtilmektedir (53).

JİA'nın bazı ailelerde sık görülebildiği, tipi, başlangıç yaşı ve komplikasyonların benzer olabildiği, aile öyküsünün özellikle oligoartiküler formda daha belirgin olduğu bilinmektedir (37). JİA'lı hastaların ailelerinde ankilozan spondilit, akut iridosiklit, inflamatuvar barsak hastalığı ve psöriyazise rastlanabilir. Ayrıca yapılan bir çalışmada özellikle oligoartiküler hastalıkta anne sütünün hastalığın gelişimine karşı koruyucu olabileceği bulunmuştur (54).

2.1.5. Juvenil İdiyopatik Artrit Kliniği

Genel semptomlar

Aktif JİA'lı birçok çocukta yorgunluk, iştahsızlık, kilo kaybı ve büyüme geriliği meydana gelebilir. Yorgunluk, hafif veya sınırlı eklem hastalığının nadir bir özelliği olmakla birlikte, özellikle poliartiküler veya sistemik JİA'lı çocuklarda başlangıçta ve hastalık kontrolünün zayıf olduğu dönemlerde sık görülen bir semptomdur. Gece uykudan uyandıran ağrı uyku kalitesini bozabilir ve bu da yorgunluğu artırabilir (19).

Oligoartiküler başlangıçlı JİA'da genellikle istirahat sonrası belirginleşen topallama ilk belirtidir. İlk semptomlar sıklıkla sabah sertliği ve pelteleşme, özellikle öğleden sonra

ilk saatlerde okuldan sonra ortaya çıkan kolay yorulma, günün ilerleyen saatlerinde olan eklem ağrısı ve eklem şişliğidir (51).

Eklemlerde inflamasyon

Artrit inflamasyonun kardinal belirtileri olan şişlik, eritem, ısı artışı, ağrı ve fonksiyon kaybı gibi bulgular ile ortaya çıkar. Eklem şişliği periartiküler yumuşak doku ödeme, intraartiküler sıvı artışına ve sinovyal membranın hipertrofisine bağlı olmaktadır. Tutulan eklemden ısı artışı vardır fakat septik artrit veya romatizmal ateşteki kadar eritemli değildir (19).

İstirahat sırasında ağrı belirgin değildir, özellikle, istirahat sonrası aktif ve pasif hareketler sırasında ağrı olur (55). Ağrı eklem ve hipertrofik enflamasyon sinovya üzerinde belirgindir. Etkilenen eklemden hareket kısıtlılığı, palpasyonla hassasiyet veya hareketle ağrı mevcuttur (19). Hiçbir zaman kemik üzerinde ağrı veya hassasiyet görülmez, böyle bir durumda kemik malignitesi veya sistemik maligniteden şüphelenilmelidir (56).

Eklem tutulumu

Poliartiküler JİA'da sıklıkla el ve ayağın küçük eklemleri simetrik olarak tutulur. Oligoartiküler JİA'da ise büyük eklemler, diz, ayak bileği tutulumu daha sıktır. Sistemik JİA'da başlangıçta eklem tutulumu görülmezken, ilerleyen dönemlerde poliartiküler tarzda tutulum meydana gelebilir (19). Temporomandibular eklem, servikal, torasik ve lumbosakral eklem tutulumları da görülebilir (57).

JİA'da proksimal interfalangeal eklemden, el, ayak bileği çevresinde ve bu eklemlerin ekstansör yüzleri üzerinde sinovyal kistlerin dışarıya küçük keseleşmesi ile oluşan sinovyal kistler görülebilir. Büyük sinovyal kistler (Baker kisti) çocuklarda nadirdir (19).

2.1.6. Eklem Dışı Bulgular

Deri ve derialtı nodülleri:

JİA'lı hastaların %5-10' unda görülür. Her zaman poliartritle birlikte. En sık olecranon altındadır ve genellikle basınç noktaları üzerinde örneğin, tendon kılıfları, aşıl

tendonu, oksiputta ve gözlük takan çocuklarda burun kökü üzerinde görülür. Bu nodüller genellikle RF pozitiflerde görülür ve kötü prognoz işaretidir.

Lenfödem:

JİA'lı birçok çocukta bir ya da daha fazla ekstremitede subkütan, asimetric genellikle ağrısız lenfödem görülebilir (58). Nedeni bilinmemektedir, eklem şişliğinin neden olduğu lokal obstrüksiyon sorumlu tutulmaktadır (59).

Kas hastalıkları:

JİA'da tutulan eklemlerdeki ağrı ve enflamasyon nedeniyle hareket kısıtlılığı, buna bağlı olarak kullanım azlığı nedeniyle kaslarda atrofi ve güçsüzlük gelişir. Bunun sonucunda fleksiyon kontraktürleri oluşması karakteristiktir (60).

Lenfadenopati ve hepatosplenomegali:

Tek başına veya birlikte lenf nodlarının ve dalağın büyümesi sistemik JİA'nın karakteristik özelliğidir. Belirgin simetrik lenfadenopati, anterior servikal, aksillar, inguinal bölgelerde olabilir ve lenfoma ile karışabilir. Splenomegali hastalığın başlangıcından sonraki ilk yıl içinde görülür. Hepatomegali, splenomegaliden daha az ve genellikle sistemik başlangıçlı JİA'larda görülür. İlerleyici hepatomegali ikincil amiloidozun karakteristik özelliğidir (19).

Gastrointestinal Tutulum:

Çoğunlukla kullanılan tedaviye (özellikle metotreksat) bağlı yan etkiler nedeniyle görülür.

Endokrin ve Otoimmun hastalıklar:

Myastenia gravis, insülin bağımlı diyabetes mellitus, otoimmun tiroidit ve çölyak hastalığı gibi otoimmun hastalıklar JİA ile birliktelik gösterebilir (61). Bunların benzer HLA alt tiplerine (B8, DR3, DR4) sahip olması genetik yatkınlığı düşündürmektedir (62).

Nörolojik tutulum:

JİA' da nörolojik tutulum nadirdir. Santral sinir sistemine ait bulgular genellikle metabolik bozukluklar, örneğin salisilat toksisitesi; yüksek ateş, emboli ve diğer sistemik hastalıklar gibi faktörler varlığında olmaktadır (19). Uzun süren steroid tedavisi sonrasında akut ensefalopati görülebilir (63).

Renal tutulum:

JİA'nın tedavisi sırasında intermittan hematüri veya proteinüri görülebilir. Mikroskopik hematüri ve düşük düzeyde proteinüri NSAİİ gibi tedavilere bağlı olarak ortaya çıkabilir. JİA'lı çocuklarda görülen tek amiloidoz tipi AA amiloidozdur. Asemptomatik evreden nefrotik sendroma ve renal yetmezliğe kadar gidebilen sinsi ve ilerleyici bir hastalıktır. Çoğu ölüm nedeni renal yetmezliktir (64). Türkiye'de bu oran %16 olarak bulunmuştur (65).

Üveit:

JİA'nın en sık görülen eklem dışı tutulumu kronik anterior üveittir. Özellikle erken yaşlarda başlayan, ANA pozitifliği gösteren oligoartritli kız çocuklarında görülmektedir. Başlangıcı sinsi ve asemptomatik olabilir. Hastaların yarısında ağrı, kızarıklık, baş ağrısı, fotofobi, görme değişikliği şeklinde belirtiler görülür. Asemptomatik olabildiğinden, özellikle oligoartritli kız çocuklarında rutin göz muayeneleri yapılmalıdır. RF pozitif poliaritiküler ve sistemik başlangıçlı JİA grubunda neredeyse hiç görülmez (66).

2.1.7. Juvenil İdiyopatik Artrit Alt Grupları

2.1.7.1. Sistemik JİA

Yirminci yüzyılın sonunda George Frederick Still'in tanımladığı alt gruptur. Çocukluk çağında kronik artritler içerisinde en az sıklıkla görülen tipidir. Tüm JİA vakalarının %10-20 sini oluşturur. Kız ve erkeklerde eşit oranda görülmektedir. Çoğunlukla beş yaş öncesinde başlamasına rağmen farklı yaş gruplarında da görülebilir. Eklem tutulumundan çok eklem dışı bulgular ön plandadır (5, 19).

Sistemik JİA'nın en belirgin özelliği yüksek ateş olmakla birlikte ateş sıçrayıcı tiptedir ve genellikle gün içinde sabah ve akşam olmak üzere iki kez 39°C'nin üzerine çıkar. Ara dönemlerde vücut sıcaklığı normal değerlerde seyreder. Tanı için en az iki hafta devam etmesi gerekir, bazen aylarca sürer ve nadiren hafif hipotermik bir durum izler. Bu patern JİA için oldukça destekleyicidir, ancak, ateş hastalığının başlangıcında olmayabilir ya da sepsis ile ayırt edici tanısı yapılamayabilir. Hastalar ateşleri çıktığında oldukça toksik görünmelerine rağmen afebril olduklarında çok iyidirler. Hastaların çoğuna yakın bölümünde özellikle ateşli atak sırasında myalji, artralji veya geçici artrit görülebilir. Her febril atak sıklıkla karakteristik soluk, eritematöz, yaklaşık beş mm çapında, pembe renkli, lineer ya da sirküler tarzda maküler döküntü ile karakterizedir. Hastalığın erken döneminde daha eritematöz olup kaşıntısızdır. Ancak %10 hastada döküntü ürtiker tipinde ve kaşıntılıdır. En sık gövdede ve proksimal ekstremitelerde olur fakat yüz, el ayası ve ayak tabanında da olabilir. Döküntü gezici olup ateşin düşmesiyle birlikte kaybolur (19).

Hastaların çoğunda ateşli atak sırasında görülen belirgin miyalji, artralji veya geçici artrit ateşin düşmesi ile geriler. Eklem tutulumu başlangıçta oligoartiküler olmasına karşın zaman içinde hastalık çoğunlukla hem küçük hem de büyük eklemlerin tutulduğu persistan poliartiküler tipe dönüşür. Tutulan eklemler, çoğunlukla diz, dirsek, el-ayak bileği ve kalça eklemleri olmakla birlikte herhangi bir küçük eklem de tutulabilir. Kalça eklemi tutulumu çoğunlukla bilateral ve destrüktif gidişlidir. Hastaların çoğunda kullanılan steroide, hareketsizliğe, kötü beslenmeye ve artmış sitokin düzeylerine bağlı olarak osteoporoz görülür. Poliartrit geliştikten sonra tipik ateş ve döküntü atakları çoğunlukla kaybolur. Bu durumda hastalık poliartiküler tipten ayırt edilemez (19).

Diğer sistemik bulgular yorgunluk, irritabilite, uykuya eğilimdir. Bu bulgular döküntü gibi ateşin yükselme döneminde görülür, ateşin düşmesi ile birlikte kaybolur. Ateş ve döküntü ile birlikte hastaların yaklaşık üçte ikisinde hepatosplenomegali, lenfadenopati ve perikardiyal efüzyon gibi serozit şeklinde belirgin visceral tutulum görülür. Plevrit, perikardit hastaların yarısında gelişebilir. Göğüs ağrısı, nefes almada zorlanma gibi bulgular görülebilir. Nadiren miyokardit görülür. Perikardit ve miyokardit steroid tedavisine çok hızlı yanıt verir. Daha az sıklıkta hastalarda tenosinovit, sinovyal kist, pulmoner parankimal hastalık, santral sinir sistemi tutulumu, renal tutulum,

krikoaritenoid eklem tutulumuna bağı olarak stridor ve lenfödem gibi daha nadir klinik belirtiler görülebilir (19).

Sistemik JİA'lı hastalarda belirgin lökositoz mevcuttur. Eritrosit sedimentasyon hızı (ESH), C Reaktif Protein (CRP), ferritin, C3, C4 düzeyinde yükselme görülür. Hemen hemen hepsinde Anti Nükleer Antikor(ANA) ve RF negatiftir. Tüketim koagülopatisi ve karaciğer fonksiyonlarında bozukluk görülebilir.

Sistemik JİA'lı hastalarda genellikle üveit görülmez; ancak yine de yıllık kontrol mutlaka yapılmalıdır. JİA'ya ikincil olarak gelişen AA tipi amiloidoz hastalığın önemli komplikasyonlarından biridir.

Sistemik JİA'sı olan hastaların küçük bir kısmında hastalığın erken döneminde MAS gelişebilir. MAS yaşamı tehdit edici bir durumdur. MAS'lı hastalarda belirgin olarak azalmış ESH, ağır anemi, lökopeni ve karaciğer fonksiyon testi bozuklukları ve bazen yaygın damar içi pıhtılaşma görülür. Kesin tanı kemik iliği aspirasyonu ve doku biopsilerinde hemofagositozun gösterilmesi ile konulur (19). IL-1, IL-6, IL-18 ve fagosit özgül S100 proteinleri hastalık aktivitesi ve ikincil komplikasyonlar ile ilişkili bulunmuştur (67).

Sistemik JİA'nın prognozu değişkendir; %60-85 hasta remisyona girer ve %37 hastada kronik, destrüktif artrit gelişir. JİA'lılarda mortalite oranı Amerika'da %1'in altındadır. Ancak sistemik JİA'lılarda 15 yıllık yaşam yaklaşık %86'dır. Kötü prognoz kriterleri arasında; hastanın altı yaşından önce tanı alması, hastalığın beş yıldan uzun süre devam etmesi, sistemik semptomların inatçı olması, trombositozun altı aylık hastalık süresince devam etmesi vardır (19, 68, 69).

2.1.7.2. Oligoartrit

Gelişmiş ülkelerde en sık görülen JİA alt grubudur. JİA'lı vakaların %40- 60 kadarı oligoartiküler formdadır. Benzer şekilde ülkemizde de bu forma en sık olarak rastlanmaktadır(22). Hastaların üçte ikisini kızlar oluşturur. Sıklıkla 1- 4 yaşları arasında başlar (19). Hastalığın izlem süresinde yeni eklem tutulumu olup olmamasına göre iki alt grupta değerlendirilir.

Sürekli (persistan) oligoartiküler JİA: Altı aydan sonra da tutulan eklem sayısı dört veya daha az ise hasta bu kategoride değerlendirilir.

Yayılan (extended) oligoartiküler JİA: Altı aydan sonra tutulan eklem sayısı giderek artıyor ve beşi geçiyorsa hasta bu gruba alınır.

Yakınmalar sinsi veya ani başlangıçlı olabilir. İlk yakınma sıklıkla istirahat sonrası topallamadır. Eklemde şişlik, kızarıklık, ısı artışı görülebilir. Ateş, yorgunluk ve kilo kaybı gibi genel hastalık belirtileri nadiren görülür. Hastaların yaklaşık yarısı tek eklem tutulumu ile gelir. Özellikle diz ve ayak bileği olmak üzere alt ekstremitedeki eklemler asimetrik olarak tutulur. Üst ekstremitenin de büyük eklemleri tutulabilir, ancak bu hastalık tipi için karakteristik değildir. El ve ayağın küçük eklemleri nadiren tutulur. Kalça tutulumu hemen hiçbir zaman oligoartiküler JİA'da ilk belirti değildir. Eklem bulguları genellikle geriler, ciddi bir fonksiyon kaybına yol açmaz. Ancak tutulan eklemdeki hasarın şiddetine bağlı olarak ekstremiteler arasında uzunluk farkı oluşabilir (19, 50). Oligoartiküler başlangıçlı JİA'lı hastaların %10-50'si yayılan oligoartiküler forma ilerler, yayılan tutulumda prognoz daha kötüdür (70).

ANA %40-60 pozitif bulunmaktadır. Hastaların tümünde RF negatiftir. Üveit dışında ekstraartiküler bulguları yoktur. Bu grupta temel sakatlık nedeni eklemde çok göz tutulumudur. Hastaların ortalama dörtte birinde sinsi olarak başlayan kronik ön üveit (iridosiklit) ortaya çıkmaktadır ve çoğu asemptomatiktir (71). Erken inflamatuvar değişiklikleri saptayabilmek için rutin göz muayenesi yapılmalıdır. Erken tanı konmaz ve tedavi edilmezse posterior sineşi, band keratopati, katarakt, glokom, görme kaybı ve körlük gelişebilir. Göz tutulumu riski taşıyan hastaların %95'inde ANA pozitif olarak bulunmaktadır (19).

2.1.7.3. Poliartrit

Poliartiküler JİA, hastalığın ilk altı ayında beş ya da daha fazla eklemde artrit olması şeklinde tanımlanmaktadır. Tüm vakaların yaklaşık %40'ını oluşturmaktadır. Kız:erkek oranı 3:1'dir. Hastalık sıklıkla 1-3 ve 8-10 yaşlarında olarak görülür. Başlangıç akut, sinsi ve ilerleyici olabilir. Artrit, simetrik olmaya eğilimlidir ve genellikle diz, el-ayak bileği, dirsek gibi eklemleri tutar. El ve ayağın küçük eklemleri erken ya da geç

dönemde tutulabilir. Daha büyük eklem tutulumu, kalça, boyun, omuz, temporomandibuler eklem tutulumu hastaların yaklaşık %50'sinde görülebilir. Genelde hem büyük hem de küçük eklemlerde tutulum görülür. Artrit başlangıçta simetrik olabilir, bazen de asimetrik poliartrit görülebilir. Başlangıçta birkaç eklem tutulumu şeklinde başlayıp zamanla poliartrit şeklini alır (5).

Süregen inflamasyona bağlı olarak orta derecede kronik hastalık anemisi vardır. Hastalığın aktivitesinin derecesine göre belirgin olarak büyüme gelişme geriliği görülebilir. Başlangıçta üveit olmamakla birlikte hastaların %5'inde hastalık seyri sırasında üveit gelişebilir. RF pozitif (seropozitif) ve RF negatif (seronegatif) olmak üzere ikiye ayrılır (5).

Romatoid Faktör Pozitif Poliartrit: JİA'ların %5-10'unu oluşturur. Çoğunlukla sekiz yaşından büyüklerde ve kızlarda görülür. Bu alt grup erişkin romatoid artrit (RA)'ın çocuklardaki karşılığıdır. RF pozitif bulunur, yaklaşık yarısında da ANA pozitifdir. Proksimal interfalangeal ve metakarpofalangeal eklemler ve el bileği eklemleri gibi küçük eklemler simetrik olarak tutulur. Bu gruptaki çocuklarda, RA'ya benzer şekilde romatoid nodüller ve erken başlangıçlı eroziv sinovit sık görülür. Erişkin döneme kadar uzanan kronik persistan gidiş gösterir. Erken ve agresif tedavi gereklidir (24). Nadiren hastalarda lökopeni ve splenomegalinin eşlik ettiği Felty sendromu veya Sjögren sendromuna ait bulgular görülebilir. HLA DR4 sıklığı artmıştır. HLA DR4 pozitif olan seropozitif poliartriküler hasta grubunda anti siklik sitrulinated peptit (anti CCP)'in artmış olması eroziv hastalıkla ilişkili bulunmuştur (72).

Romatoid faktör negatif poliartrit: JİA'ların %20-30'u bu gruptadır. Herhangi bir yaşta görülebilir. Çoğunlukla beş yaş altında görülür. Kızlarda daha sıktır. Genellikle diz, el ve ayak bilekleri ile küçük eklemler simetrik olarak tutulmaktadır. Servikal tutulum ve temporomandibuler eklem tutulumu sıktır. Zamanla mikrognati gelişebilir. Ellerde deformiteler, fleksiyon kontraktürleri gelişebilir. Anemi, düşük derecede ateş, lenfadenopati, hepatosplenomegali görülebilir. Sistemik hastalığa özgü olan ateş ve döküntü genelde görülmez. Kronik üveit %5-10 hastada gelişir. Yaklaşık %25'inde ANA pozitif olabilir. Bu hastalarda başlangıçta RF negatiftir ve hastalık süresince negatif seyreder (19).

Çoğunlukla tedaviye yanıtları iyidir. Daha az görülmesine rağmen tekrarlayan ataklar eklem deformitesine yol açabilir. Kalça tutulumu özellikle ağır seyredip 20 yaşından önce eklem replasmanına ihtiyaç duyulabilir. Poliartiküler hastalığın bulguları sıklıkla erişkin romatoid artrittekine benzer. Dirseklerin ekstensör yüzleri ve aşıl tendonu üzerinde romatoid nodüller daha ciddi bir seyirle birliktelik gösterir.

2.1.7.4. Entezit İlişkili Artrit (ERA)

JİA'lı hastaların yaklaşık %10-15'ini oluşturur. Erkeklerde daha sık görülür ve çoğunlukla 8-10 yaşından sonra başlar. Çoğunlukla ailelerde ankilozan spondilit, Reiter hastalığı, inflamatuvar barsak hastalığı (İBH), psöriyatik artrit ve akut iridosiklit hikayesi mevcuttur. Artrit başlangıcı akut veya sinsi olabilir. Bu hastalarda eklem tutulumu çoğunlukla kalça, diz, ayak bileği gibi büyük eklemlerde, asimetrik ve oligoartiküler tiptedir. Hastalarda artrit oluşumunu ateşli hastalıklar ya da travma tetikleyebilir. Oligoartiküler JİA'dan ayıran en önemli farkı ise kalça eklemine de çok sık olarak etkilenebilmesidir. Aksiyal iskelet sisteminde tutulum nadirdir. Hastaların bir kısmında spondilit gelişebilir. Tabloya sakroileit ve entezopati eklenebilir. Entesopati, tendonların kemiğe yapışma yerinde oluşan inflamasyondur. En çok aşıl tendonu etkilenir. Ayrıca plantar fasyanın kalkaneusa yapışma yeri, tuberositas tibia, simfiz pubis civarı, trokanterler etrafı entezopatilerin sık görüldüğü lokalizasyonlardır. Çoğunlukla topuk ağrısı ya da ilgili tendon bölgesinde belirginleşen ağrı ve duyarlılık ile ortaya çıkar. Bazı hastalarda ise önce entezit gelişip sonra artrit görülebilir (19).

Bu grupta yer alan hastaların en önemli özellikleri RF ve ANA'nın negatif olmasıdır. Buna karşın %80 hastada HLA B27 pozitifdir. Hastalığın gidişini etkileyen en önemli göstergedir. HLA B27 pozitifliği olan olgularda ankilozan spondilite dönüşme oranı oldukça yüksektir ve tekrarlayan ataklarla seyreder (73).

Akut semptomatik üveit ERA'da yaklaşık %10-20 oranında görülür. Üveit akut, ağrılı ve fotofobik iritis, sklera ve konjunktivanın belirgin kızarıklığı ile karakterizedir. Üveit tek taraflı ve ataklar halinde belirginleşebilir. Hatta iskelet yakınmalarından önce kendini gösterebilir. Akut anterior üveitin HLA B27 pozitif olan hastalarda gelişme olasılığı daha yüksektir. Hastaların %25'inde ANA ile ilişki göstermeyen iritis görülür (74).

Artropati tekrarlar tarzda görülebilir ve bazen de uzun süren tam ya da parsiyel remisyonlar olabilir. Eklemlerde sekel oluřma oranı dięer gruplara göre oldukça azdır (15).

2.1.7.5. Psöriyatik artrit

Psöriyatik artrit; artriti ve psöriazisi olan çocuklarda daktilit, tırnakta noktalanma veya onikolizis ve ailede birinci derece akrabada psöriazis öyküsü bulunması durumundan ikisinin mevcudiyeti ile konur. Sedef artropatisi daha önce seronegatif spondilartritler grubunda ele alınmaktaydı. Sadece spondilit ve sakroileit ile seyreden tipi yine juvenil spondiloartropatiler arasında deęerlendirilmektedir (19).

Genellikle 9-12 yařlar arasında bařlar ve kız çocuklarında daha sık görülür (kız:erkek oranı 3:2'dir).

Artrit %50 olguda cilt lezyonlarından önce ortaya çıkar. Eklem tutulumu deęiřik tablolar gösterir. Tipik olarak küçük eklemleri tutan asimetrik bir oligo veya poliartrit olarak bařlar. Distal interfalangeal eklem tutulumu sedef artritini düşündürür. Genellikle bir ya da birkaç parmağın hem metakarpofalangeal, hem proksimal interfalangeal ve distal interfalangeal eklemi tutulur ve sosis parmak denilen görüntü ortaya çıkar. Bu görüntü artrit yanında fleksör tenosinovit ile de oluşur. Hastaların %20- 40 kadarında bu klinik tablo vardır. Etkilenen parmakta tırnaklarda çukurcuklar görülür (nail pitting). Bazı hastalar ise seropozitif poliartiküler JİA'dakine benzer simetrik poliartrit ile karşımıza gelebilir. Hastaların bir bölümünde ise sakroileit ve spondilit tipi tutulum olabilir. Sakroileit genelde tek taraflıdır. Juvenil psöriyatik artritte aksiyel tutulum erişkinlere oranla azdır. Eriřkinlerden bir farkı da artroplasti gerektiren kalça tutulumunun çocuklarda daha fazla olmasıdır (75).

Kronik ön üveit juvenil psöriyatik artritte %17 oranında görülmekte ve bunların %60-70'inde ANA pozitif olarak bulunmaktadır (73). Üç-altı ay aralarla biyomikroskopla göz muayenesi gerekmektedir.

2.1.8. Juvenil İdiyopatik Artrit Tanısı ve Ayırıcı Tanısı

Hastalığın tanısı temelde klinik bulgulara dayanır. Hastalar başlangıçta farklı tanılar ile izlenebilir. JİA tanısı konulabilmesi ve tam klinik tablonun oturması bazen uzun bir zaman dilimi alabilir (5). Özgün bir tanı testi yoktur. Laboratuvar testlerinde inflamasyona bağlı değişiklikler görülür ancak tanısal değildir. Klinik bulgularla birlikte laboratuvar testleri klinik tanıyı destekler, ayırıcı tanıda, alt grupları ayırmada ve tedavinin toksisite kararında yardımcı olmaktadır (19).

JİA bir ekartasyon tanısıdır. Bu nedenle kesin tanıya gitmek için eklem tutulumu yapabilecek diğer hastalıklardan ayırt edilmesi gerekmektedir. JİA'nın ayırıcı tanısı, hastalığın başlangıç tipine, eklem tutulumuna, yaşına ve cinsiyetine bağlıdır. Öncelikle artralji (eklem ağrısı) ile artrit ayırımının yapılması gerekmektedir. Çocuklarda eklem ağrısı yapabilecek birçok neden vardır (Tablo 2).

Tablo 2. Çocukluk çağında eklem ağrısı nedenleri (76)

➤ Artrit Reaktif veya enfektif Juvenil idiyopatik artrit Konnektif doku hastalığı -SLE -Dermatomyozit -Sistemik skleroz Sistemik vaskülit -Henoch-Schonlein purpurası -Kawasaki hastalığı -Poliarteritis nodosa Hemofili İmmün yetmezlik Sarkoidoz	➤ Organik olmayan ağrı İdiyopatik ağrı sendromu (refleks sempatik distrofi) Benign nokturnal idiyopatik ekstremit ağrısı (Büyüme ağrısı) Psikojenik ağrı
➤ Mekanik /Dejeneratif Travma Hipermobilite Avasküler nekroz (Perthes ve Osgood Schlatter dahil) Femoral epifiz başı kayması	➤ Diğer Osteomyelit Tümör -Malign: Lösemi, nöroblastom -Benign: Osteoid osteom Metabolik bozukluklar -Rikets, diyabet, tiroid bozuklukları Genetik bozukluklar -İskelet displazileri -Mukopolisakkaridoz -Kollajen doku bozuklukları (Ehler Danlos)

2.1.9. Laboratuvar

Hematolojik Değerler

Hematolojik bozukluklar genellikle sistemik ve artiküler anormalliğin derecesini yansıtır. Anemi, JİA'da sık görülen bir bulgudur ve aneminin derecesi hastalığın tipine ve ciddiyetine göre değişkenlik gösterir. Demir eksikliği, hemoliz ve eritroid aplazi gibi nedenler bazı hastalarda gösterilse de genel olarak kronik hastalık anemisi görülür. Oligoartiküler tipte hafif anemi dışında nadiren hematolojik değişiklikler olur. Sistemik JİA'da orta-ağır derecede anemi vardır. Ciddi veya kontrol altına alınmamış hastalarda hemoglobin (Hb) değeri 7–10 g/dl arasındadır. Kronik hastalık anemisi yanında demir eksikliği anemisi de görülebilir, demir ve demir bağlama düzeyi normalken hipokrom mikrositer anemi görülür. JİA'da ferritin artışı hastalığın sistemik aktivitesi ile ilişkilidir, akut faz reaktanı olarak artar, bu nedenle demir depolarını göstermez. Lökositoz, aktif hastalığı olanlarda görülür ve genellikle 30,000–50,000 hücre/mm³ düzeylerindedir. Periferik yaymada, polimorfonükleer lökosit (PNL) hakimiyeti vardır. Trombosit değerleri ağır sistemik ve poliartiküler formlarda yükselir. Trombositopeni nadirdir ve SLE'nin başlangıç bulgusu olabilir (19, 68)

Eritrosit Sedimentasyon Hızı (ESH)

Hastalığın aktivitesini değerlendirmede ve izlemede kullanışlı bir testtir. Ancak bazı JİA'lı çocuklarda normal bulunabilir, bunun nedeni; hastalıktan sorumlu olan aktive lenfositlerin büyük kısmının kan akımından sinoviyuma kayması olabilir. ESH artrit ilaçlara verdiği yanıt ile korelasyon göstermez (77).

C Reaktif Protein (CRP)

ESH'ye göre inflamatuvar yanıtı değerlendirmede daha uygundur. Özellikle aktif hastalığı olan JİA'larda yüksek bulunur (78).

Serum İmmunglobulinleri (Ig)

Serum immunglobulinleri akut faz yanıtını yansıtır ve artışı hastalığın aktivitesi ile korelasyon gösterir. Aktif dönemde yükselir ve klinik düzelmeye birlikte normal seviyeye düşer. Persistan hipergamaglobulinemi klinik gidişte bozulma ve tedaviye yanıtsızlığın belirtisidir. En fazla IgM yükselir, romatoid nodül ve RF ile ilişkilidir (19).

Romatoid faktör (RF)

JİA'lı çocukların %5-10'unda lateks fiksasyon ve duyarlaştırılmış koyun hücreleri ile aglütinasyon testi yardımıyla IgG'ye karşı oluşan IgM cinsi antikor pozitifliği ile saptanmaktadır. RF daha çok geç yaşta başlayan poliartiküler, subkutan romatoid nodülleri ve artiküler erozyonları olanlarda pozitif olmaktadır ve pozitif olduğunda prognoz daha kötüdür. HLA DW4, DW14 ile birlikteliği sıktır (19).

Anti Nükleer Antikor (ANA)

JİA tanı ve sınıflamasında ANA, RF'den daha yararlıdır. Antikorların çoğu IgG grubundan olup bazıları IgM veya IgA grubundan olabilir. Küçük yaşlardaki, özellikle, oligoartritli kızlarda pozitifdir. Oligoartrit ve üveit birlikteliği olan çocuklarda prevalansı %65–80'dir. Sistemik JİA'da genellikle negatif bulunur. Hem ANA hem de RF çocukluk çağında başta EBV olmak üzere viral enfeksiyonlar gibi geçici durumlarla birlikte de görülebilir (5).

İnsan Lökosit Antijenleri (HLA)

HLA allellerinin hastalık alt gruplarının belirlenmesi için klinik tanıda ve prognozda önemli yeri vardır. Oligoartiküler başlangıçlı 6 yaş üstü erkek hastalarda HLA B27 pozitif saptanması ERA tanısı için yeterli olmaktadır. HLA B1, iridosiklite yatkınlığı artırırken HLA DQA1 ise iridosiklite karşı koruyuculuğu gösterir. Seropozitif poliartiküler JİA HLA DR4 ile ilişkilidir, ancak erişkine oranla DR4 ten çok DR5 ve DR8 ile birlikteliği ağırlıktadır. Seronegatif poliartiküler JİA'nın ise HLA DR1 ve HLA DPW3 doku grupları ile bağlantılı olduğu saptanmıştır. Aynı şekilde bu birlikteliğe DR8, DR5 ve DR12 de eşlik etmiştir. Özellikle DR8 ile bağlantı belirgindir, çünkü normal popülasyonda bu genlerin sıklığı oldukça düşüktür. Ancak bu antijenlerin varlığı ile JİA prognozu arasındaki ilişki için yapılan prospektif çalışmalar yetersizdir (5, 19).

Sinovyal Sıvı Analizi

Sinovyal sıvıda lökosit sayısı artmıştır, ancak lökosit miktarı ile klinik aktivite arasında bağlantı yoktur. Temel hücreler PNL ve mononükleer hücreler ve lenfoid dendritik hücrelerdir. Sinovyal sıvıda şeker düzeyi erişkin romatoid artritteki gibi düşüktür. Kompleman düzeyinde düşme erişkindeki kadar görülmemektedir (79).

2.1.10. Radyografik bulgular

Direkt radyografi görüntüleri etkilenen eklemi değerlendirme ve karşı eklemle birlikte karşılaştırma imkânı sunar. Bu sayede fraktür, avasküler nekroz, periostit, osteomyelit, kemik iliği genişlemesi, kemik neoplazileri ve kemik displazilerinin dışlanmasına yardımcı olur (80).

Erken Radyografik Değişiklikler

Erken radyografik değişiklikler inflamasyonu gösteren değişikliklerdir. Periartiküler yumuşak doku şişliği, intraartiküler sıvı artışı ve sinovyal hipertrofiye bağlı eklem aralığında genişleme, eklem etrafında osteoporoz ve periostit erken ortaya çıkan bulgulardır. Metakarplar ve metatarsların etrafında yeni kemik oluşumları nedeniyle parmakların ortalarında genişleme JİA'da önemli ve karakteristik bir bulgudur (81).

Geç Radyografik Değişiklikler

Marjinal erozyonlar, eklem aralığında daralma, subluksasyon ve ankiloz geç oluşan radyografik değişikliklerdir. Eklem ankilozu çocuklarda erişkinlerden daha sık görülür. Karpal ve tarsal eklemlerle servikal vertebralarda sık rastlanır. Subluksasyon büyük eklemlerde, özellikle kalça, bilek ve omuz ekleminde görülebilir. Uzun süre steroid tedavisi alan çocuklarda femur başı aseptik nekrozu gelişebilir. Osteoporoza bağlı kırıklar özellikle femur suprakondiller bölgede görülebilir. JİA'nın karakteristik geç radyolojik değişiklikleri eller ve servikal spinada en sık C2-3'de nöral arkta görülür (81).

Juvenil artritte erozyon ve eklem aralığının daralması sık görülür. Radyolojik tetkiklerle bu patolojilerin erken evrede tanısı, şiddeti ve yaygınlığı belirlenerek tedavi seçimi ve tedaviye yanıtın izlenmesi mümkündür. Düz eklem grafisi birçok vakada iyi bir başlangıç tetkikidir. Erozyon ve eklem aralığında daralma artrit belirtisidir, ancak, küçük çocuklarda kıkırdak radyolojik olarak direk grafide incelendiğinde eklem aralığının büyük kısmının büyüme kıkırdağı ile dolduğundan ince eklem kıkırdağını ayırt etmek zor olabilir ve kıkırdak harabiyeti bu nedenle direk grafide seçilemeyebilir (81).

Ultrasonografi (USG)

Sıklıkla kılavuz eşliğinde aspirasyon ve intraartiküler enjeksiyon için kullanılır. Ayrıca klinik olarak intraartiküler sıvının görülmesi zor olan (omuz, kalça gibi) eklemlerde kullanılabilir. Doppler USG aktif sinovitin gösterilmesinde yardımcıdır. Ucuz olması, invaziv olmaması ve çabuk uygulanabilmesi nedeniyle tedavi yanıtının değerlendirilmesinde ve hastalık takibinde kullanılabilir (81).

Bilgisayarlı tomografi (BT)

Özellikle temporomandibular, sakroiliak veya ayak eklemleri gibi belirlenmesi zor olan lezyonların gösterilmesinde kullanılır (81).

Manyetik rezonans görüntüleme (MRG)

İntraartiküler patolojilerin ve fonksiyonel parametrelerin değerlendirilmesinde diğer görüntüleme yöntemlerinden daha iyidir. Çocuklarda kıkırdak kaybını en doğru şekilde göstermede MRG tekniğinin kullanılması önerilmektedir. JİA'da erken eklem değişikliklerine ek olarak fizik muayenede veya konvansiyonel yöntemlerle saptanmayan proliferatif sinovit ile klinikte şüphelenilmeyen sinovit gibi anormallikleri göstermede yardımcıdır. Üç boyutlu MRG incelemesi ile kartilaj hacmi, kemik iliği ödemi ve erken kartilaj erozyonu daha kolay şekilde saptanabilmektedir (81).

2.1.11. Juvenil İdiyopatik Artrit'te İlaç Tedavisi

JİA tedavisindeki amaç kronik enflamasyonu baskılamak ve kronik eklem ağrısını azaltmaktır. Hastaları eklem hasarından koruyarak eklem hareketi, kas kuvveti korunup normal fonksiyonların devamı sürdürülerek normal bir büyüme ve gelişme sağlanmış olur. JİA'lı çocukların tedavisine yaklaşım farmakolojik tedavi yanında fizik tedavi ve psikososyal desteği de içermelidir. Tedavi hastalığın alt tipine, şiddetine, özgül belirtilerine ve tedaviye yanıtına göre başlanır ve modifiye edilir. Uzun süreli tedavi ile kıkırdak dokusundaki harabiyet azaltılarak sinovit kontrol altına alınır ve eklem deformiteleri önlenir (5, 24).

Tüm kronik hastalıklarda olduğu gibi JİA tedavisi de bir ekip işidir. Bu ekipte çocuk romatoloğu, fizyoterapist, göz hekimi, ortopedist, çocuk psikiyatristi ve hasta ailesi

etkin olarak yer almalıdır. Tedavinin tıbbi boyutunda öncelikli amaç ağrının geriletilmesi, hastalık aktivitesinin baskılanması ve kısıtlanan hareket kabiliyetinin geri kazanılmasıdır (82) (Tablo 3).

Tablo 3. Juvenil İdiyopatik Artrit Tedavisindeki Amaçlar

1. Akut Dönemde;	- Ağrıyı azaltmak - İnflamasyonu baskılamak - Eklem fonksiyonlarını korumak - Deformiteleri önlemek
2. Kronik Dönemde;	- Normal büyüme ve gelişmeyi sağlamak - Rehabilitasyon - Aile eğitimi - Hastalığın ve tedavinin komplikasyonlarını azaltmak

JİA tedavisi başlangıçta uygulanan tedavi ve uzun süreli tedavi olmak üzere iki bölümden oluşur. JİA tedavisinde klasik yaklaşım basit ve güvenli ilaçlarla tedaviye başlamaktır. Hem başlangıç hem de idame tedavisinde en çok kullanılan ilaçlar nonsteroid antiinflatuar ilaçlardır (NSAİİ). Hastaların büyük bir kısmında bu ilaçlar başarılı bir şekilde güvenle kullanılmaktadır (24).

NSAİİ tedavisine yeterli yanıt alınamayan hastalarda ikinci basamak ilaçlar kullanılır. Bu grup ilaçlar için hastalık modifiye edici antiromatizmal ilaçlar terimi de kullanılmaktadır (Disease-Modifying Antirheumatic Drugs-DMARD).

Glukokortikoidler ciddi sistemik hastalıkta, diğer tedavilere yanıt alınamayan durumlarda köprü tedavisi olarak, iridosiklitte ve intraartiküler tedavide tercih edilir.

Kronik ağrının depresyona sebep olması, yaşam kalitesindeki düşüş, korku-kaçınma reaksiyonunun gelişimi; egzersiz modelleri içerisinde bilişsel yaklaşımlara duyulan ihtiyacı arttırmaktadır. Günümüzde egzersiz yaklaşımları hastanın bilişlerini değiştirmeye odaklanmaktadır.

2.1.11.1. Birinci Basamak İlaçlar

Non-Steroid Anti-İnflamatuar İlaçlar (NSAİİ)

NSAİİ'lerin en önemli etki mekanizması siklooksijenaz aktivitesini inhibe ederek prostanooidlerin oluşumunu ve bunların oluşturduğu inflamasyon bulgularını engellemesidir. Klasik NSAİİ'ler hem siklooksijenaz-1 (COX-1) hem de siklooksijenaz -2 (COX-2) inhibisyonu yaparlar. COX-1 enzimi mide ve böbrekleri koruyan prostoglandinlerin salınımını sağlarken, COX-2 enzimi ise indüklenabilir özelliğe sahip olup inflamatuvar olaylarda rol alan prostoglandinlerin salınımından sorumludur (24). COX-2 için selektif olan NSAİİ'lerin anti-inflamatuar etkinliği diğerleri ile benzerdir, fakat yan etki profilleri daha düşüktür. Primer olarak karaciğerde metabolize olurlar, bu nedenle; anlamlı transaminaz yüksekliği olan çocuklara başlanmamalıdır (82).

Bu ilaçlar düşük dozlarda analjezik etki ile ağrıyı azaltırken, yüksek dozlarda antiinflamatuvar etki gösterirler. Analjezik etkileri hızlı olup tedavinin 1-3. gününde ağrının azalması şeklinde yanıt alınır. Antiinflamatuvar etkileri daha geç ortaya çıkar (Tablo 4). NSAİİ'lerin kullanım süreleri konusunda fikir birliği yoktur, ancak tedaviye yanıtı değerlendirmek için en az 6-8 hafta beklenmelidir. Bu ilaçlara cevap birçok hastada ve özellikle oligoartiküler başlangıçlı JİA'da çok iyi ve yeterlidir (83).

Yan etkileri anoreksi, gastrit ve gastrointestinal kanama, daha az sıklıkla hepatik, renal ve santral sinir sistemine ait yan etkilerdir. Mide yan etkilerini azaltmak amacıyla ilaçlar yiyeceklerle alınmalı. Olası gastrik yan etkilerini azaltmak amacıyla sükralfat, misoprostol, antiasit ve histamin-2 reseptör antagonistleri ile birlikte kullanılmalıdır (83).

Tablo 4. Çocukluk çağında kullanılan NSAİİ ve kullanım dozları (84)

İlaç adı	Doz	Maksimum (max.) doz	Kullanım aralığı
<i>Salisilatlar</i> ASA (Asetilsalisilik asit)	80-100 mg/kg/gün	4900 mg/gün	2-4 doz/gün
<i>Propiyonik asit türevleri</i> Naproksen İbuprofen Ketoprofen	10-20 mg/kg/gün 30-40 mg/kg/gün 2-4 mg/kg/gün	1000 mg/gün 2400 mg/gün 300 mg/gün	2 doz/gün 3-4 doz/gün 3-4 doz/gün
<i>Asetik asit türevleri</i> İndometazin Tolmetin Sulindak Diklofenak	1,5-3 mg/kg/gün 20-30 mg/kg/gün 4-6 mg/kg/gün 2-3 mg/kg/gün	200 mg/gün 1800 mg/gün 400 mg/gün 150 mg/gün	3 doz/gün 3-4 doz/gün 2 doz/gün 3 doz/gün
<i>Oksikamlar</i> Piroksikam	0,2-0,3 mg/kg/gün	20 mg/gün	1 doz/gün

2.1.11.2. İkinci Basamak İlaçlar

JİA'lı hastaların bir bölümü tek başına NSAİİ tedavisine yeterli yanıt vermez ve ikinci basamak ilaçların başlanması gerekir. İkinci basamak ilaçlardan olan hastalık modifiye edici anti-romatizmal ilaçlar (Disease-Modifying Antirheumatic Drugs-DMARD) semptomlarda hızlı düzelme sağlamazlar, etkilerinin ortaya çıkması haftalar-aylar alabilir. Tedavinin amacı geri dönüşümsüz hasarlar oluşmadan önce hastalığı kontrol altına alarak uzun dönemde morbiditeyi sınırlamaktır. Metotreksat, sülfasalazin ve leflunomid en yaygın kullanılanlardır (85).

Metotreksat (MTX)

JİA tedavisinde etkinliği tamamen kanıtlanmış ve yan etkileri oldukça az gözlenen uzun etkili bir ajandır. Düşük dozlarda bile gastrointestinal sistemden yeterli miktarda emilebilmesi ve ağızdan alınabilmesi nedeni ile avantajlıdır. Metotreksat JİA'da hastalığı kontrol altına almak için steroidlerle beraber veya tek başına ilk basamak ilaç olarak kullanılmaktadır. Ağır olgularda siklosporin A, sülfasalazin, hidroksiklorokin, siklofosfamid ile kombine edilebilir. JİA'da hastalığın prognozunu anlamlı olarak

düzeltilmiştir (86). Özellikle hastalığın erken dönemlerinde kullanılmaya başlanması hastalığın radyolojik olarak da ilerlemesini yavaşlatır (87).

Metotreksat folik asit analogu olup dihidrofolikasit redüktaz inhibitörüdür. Deoksiribonükleik Asit (DNA), Ribonükleik Asit (RNA) ve protein sentezindeki basamaklardan dihidrofolatın tetrahidrofolata indirgenmesi, timidin monofosfat ve pürinlerin sentezinde rol oynamaktadır. En güçlü sitotoksik etkisini S fazında gösterdiğinden hücre döngüsüne özgüdür. Dihidrofolat redüktazı inhibe ederek folik asidin aktif koenzim formu tetrahidrofolik asite (FH4) dönüşümünü engeller. Folat tek karbon birimlerinin taşınması ile ilgili metabolik reaksiyonlarda önemli bir rol oynar. Metotreksat, T ve B lenfositlerin proliferasyonunu, folat metabolizması, antikor sentezini, lökotrien yapımını ve IL-1 aktivitesini inhibe eder. Hücresel etkileri arasında fibroblastlar, mononükleer hücreler, endotelial hücre proliferasyonunu ve nötrofiller ve doğal öldürücü hücrelerin aktivitesini inhibe etmek yer alır (86).

Oral veya subkütan yoldan 10-15 mg/m²/hafta veya 0,3-0,6 mg/kg/hafta dozda uygulanır. Ağır vakalarda 20-30 mg/m²/hafta dozuna çıkılabilir. NSAİİ'ler ile birlikte kullanıldığında dozu azaltılmalıdır. Tedaviye başladıktan 2-3 hafta sonra yanıt görülür, 11-13 ay sonra remisyon gelişmesi beklenir. Boş mideye alındığında hızlı emilir. Subkutan yolla uygulandığında emilimi daha iyidir ve daha az yan etki görülür (84).

Haftalık dozlar halinde kullanılan metotreksatın en önemli yan etkileri karaciğer ve kemik iliği üzerinedir. Bundan ötürü 2-3 aylık aralarla tekrar edilecek karaciğer enzimleri ve tam kan sayımı, altı ay aralarla serum elektrolitleri, kreatinin ve idrar tetkiki ile yan etkilerin izlenmesi gerekmektedir. Karaciğer enzimlerinde geçici artış görülebilir, genellikle enzim seviyelerinin iki katı artışına izin verilir. Kemik iliği üzerindeki etkilerini azaltmak, bulantı, ağız ülseri, orta derecede saç dökülmesi gibi yan etkileri kontrol etmek için 1 mg/kg/gün folinik asit veya folik asit eklenmesi önerilmektedir. Enfeksiyon dönemlerinde kemik iliğini baskılayabileceğinden tedaviye ara verilmelidir (88).

Sülfasalazin

Sülfasalazin, bir sülfonamid olan sülfapiridin ile bağlanmış salisilat analogu olduğundan hem antibakteriyel hem antiinflamatuvar etkinliği vardır. Salisilat bileşeni sayesinde

prostaglandin, lökotrien sentezini ve lökosit adezyonunu inhibe ederken; sülfapiridin bileşeni sayesinde barsak florasını düzenleyip immün antijenik uyarıyı azaltır. Bu ilaç esas olarak inflamatuvar bağırsak hastalıklarının tedavisinde kullanılır, ancak poliartiküler ve oligoartiküler JİA, juvenil spodiloartropati vakalarında da olumlu sonuçlar alınmaktadır. Oral uygulamadan sonra iyi emilir. Tedavinin başlangıcında tam kan sayımı, BUN (kan üre azotu), kreatinin ve elektrolitler ile karaciğer fonksiyon testleri (KCFT) değerlendirilmelidir. Ayrıca glukoz 6-fosfat dehidrogenaz (G6PD) seviyeleri göz önüne alınmalıdır. Takipte önerilen tam kan sayımı ve transaminazlar tedavi öncesinde ve sonraki 3 ay için haftalık; daha sonraki 3 ayda aylık, sonra da 3 ayda bir yapılmalıdır (89).

Tedaviye 10/mg/kg/doz ile başlanır ve doz haftalık olarak arttırılarak 30-50 mg/kg/doz'a çıkılır. Tedaviye yanıt altı-sekiz hafta sonunda alınır (84).

Ateş, alerjik reaksiyonlar, granülositopeni, trombositopeni gibi kemik iliği değişiklikleri, gastrointestinal yakınmalar, geriye dönüşlü oligospermi, hepatik ve renal yan etkilere neden olabilir. Aktif sistemik JİA vakalarında Steven-Johnson benzeri aşırı duyarlılık reaksiyonuna neden olabileceğinden bu tip hastalarda dikkatli kullanılmalıdır (90).

Düşük maliyeti, kolay elde edilebilirliği ve biyolojik ajanların uzun dönem yan etkileri ile ilgili veri azlığı göz önüne alındığında, sülfasalazin hala JİA tedavisinde alternatif bir ilaç veya kombine tedaviye eklenecek bir ilaç olarak düşünülebilir (15).

Hidroksiklorokin

Antimalaryal bir ilaç olup monositlerden prostaglandin ve IL-1 salınımını inhibe eder; TNF- α , IL-6 ve IFN- γ üretimini azaltır; NK (natural killer-doğal öldürücü) aktivasyonunu engeller, böylece nötrofil kemotaksisi, nitrik oksit üretimi ve fagositoz inhibisyonuna neden olur. Üst gastrointestinal sistemden tamamen emilip, idrar ve feçes ile elimine edilmektedir. Antiinflamatuvar etkinliği alındıktan 2-4 ay sonra ortaya çıkmaktadır. Günlük 6mg/kg dozunda kullanımı önerilmektedir (84).

Genellikle iyi tolere edilebilen bir ilaç olup, bulantı, dispepsi gibi gastrointestinal yan etkiler görülebilmektedir. Kornea ve nadiren de retinada birikebilir. Bu nedenle hastalara 12 ay arayla oftalmolojik değerlendirme önerilir (84).

Azatioprin

Pürin analogudur, karaciğer ve eritrositlerde 6-merkaptopürine dönüşerek de novo pürin sentezini inhibe eder. Başlangıç dozu 1-1,5 mg/kg/gün'dür, kademeli olarak arttırılarak 2-2,5 mg/kg/gün dozuna kadar çıkılabilir. Karın ağrısı, karaciğer enzimlerinde yükselme, sitopeni, döküntü gibi yan etkileri siktir ve tedavinin ilk iki ayı içerisinde görülür (84).

Leflunomid

Pirimidin sentezinin geri dönüşlü inhibitörü olan immünsupresif bir ajandır. Erişkin RA tedavisinde kullanılmasına rağmen çocukluk yaş grubunda da bu ilaçla çalışmalar bulunmaktadır. Karaciğer enzimlerinde yükselme, karın ağrısı, ishal, alopesi ve döküntü gibi yan etkiler görülmektedir. Leflunomid genellikle, yan etkileri nedeniyle metotreksatın kullanılamadığı durumlarda tedaviye eklenebilir. Kullanım dozu 10–20 mg/gün'dür (91).

Tablo 5. Sık kullanılan DMARD'ların kullanım kılavuzu (92)

İlaç Adı	Doz ve Uygulama	Klinik İzlem	Laboratuvar İzlem
Hidroksiklorokin	≤ 6,5 mg/kg/gün (max.400mg/gün),oral	Başlangıçta ve yıllık göz muayenesi	Yok
Metotreksat	10-15 mg/m ² , haftada bir, oral veya subkütan folik asit veya folinik asit 1mg/gün ile birlikte	6-12 haftada gelişme görülür İlk değerlendirme 2-4 hafta içinde, 36 ayda bir klinik kontrol	TKS (BK, PLT),ALT,AST,albümin Başlangıçta, başlangıçtan ve doz değişikliklerinden 4-8 hafta sonra, klinik stabil hale gelince 12 hafta arayla
Sülfasalazin	Başlangıç: 10-15mg/kg/gün (max. 500mg) 2-3 bölünmüş dozda, oral. 4 haftada 30-50mg/kg/gün'e çıkılır, 2 bölünmüş dozda (max 2g/gün)	4-8 haftada gelişme görülür İlk değerlendirme 2-4 hafta içinde, 24 ayda bir klinik kontrol Döküntü olursa ilaç kesilir	TKS (BK, PLT), ALT,AST,ürik asit (G6PD eksikliği değerlendirmesi) Başlangıçta ve doz artırılırken 1-2 haftada bir, etkin dozda 3 ay arayla
Leflunomid	<20kg: 10mg gün aşırı 20-40kg: 10mg günlük >40kg: 20mg günlük, oral	6-12 haftada gelişme görülür İlk değerlendirme 2-4 hafta içinde, 36 ayda bir klinik kontrol	TKS(BK, PLT) ALT,AST,kreatinin Başlangıçta, doz artırılırken 2-4 haftada bir, etkin dozda 3 ay arayla

Siklosporin A

Kalsiyuma bağımlı IL-2 üretimini engelleyen bir siklik peptiddir. JİA'lı hastaların artrit tedavisinde tek başına etkinliği yoktur, genellikle metotreksat ile kombine edilir ve 2.5-5 mg/kg/gün dozunda oral olarak kullanımı önerilmektedir. Hem var olan kemik hasarını azaltır hem de yeni hasar oluşumunu azaltır. Sistemik JİA ilişkili makrofaj aktivasyon sendromunda 3-5 mg/kg/gün dozunda intravenöz olarak kullanılmaktadır (93).

Hipertansiyon ve nefrotoksisite yan etkileri kullanımını sınırlandırmaktadır. Kas krampları, hirsutizm ve dişeti hiperplazisi görülebilir. Böbrek fonksiyonları belli aralarla kontrol edilmelidir (84).

Mikofenolat Mofetil

Mikofenolik asitin ester formudur ve inozin monofosfat dehidrogenaz enzimini geri dönüşümlü inhibe ederek de novo guanin nükleotid sentezini inhibe eder. B ve T hücre sentezi guanin nükleotidine primer bağımlıdır. Böylelikle immünsupresif etki gösterir. JİA'da dirençli üveit olgularında 3. basamak tedavi seçeneği olarak kullanılabilir (94).

Siklofosfamid

Nitrojen mustard derivesi alkilleyici bir ajandır. Hücre siklusuna etki ederek B ve T hücre sentezini engeller. Diğer ilaçlara yanıt alınamayan ciddi JİA vakalarında kullanılır. Aylık intravenöz kullanımı ile JİA'lı hastalarda etkili olduğunu gösterilmiştir (95). Bulantı, gastrik irritasyon, oral ülserasyonlar, alopesi, kemik iliği baskılanması, infertilite, hemorajik sistit ve malignite riski nedeniyle kullanımı sınırlıdır (84).

Talidomid

Antiinflamatuvar, immünmodülatör ve anti-anjiyogenik özellikleri olan sentetik bir glutamik asit derivativesidir. Talidomid etkisini hem periferik monositlerden salgılanan TNF- α salınımını önleyerek hem de interlökin ve interferonların aktivitelerini baskılayarak gerçekleştirir. Günlük 2,5-5mg/kg kullanılır. Uyku hali, baş dönmesi ve döküntü en sık görülen yan etkileridir. En önemli yan etkisi ise periferik nöropatidir. Bu sebeple ilaca başlarken ve izlemde rutin EMG (elektromagnetik görüntüleme) kontrolü önerilir (84).

Tablo 6. Sitotoksik, antimetabolit ve immünmodülatör ilaçların kullanım kılavuzu (92)

İlaç Adı	Doz ve Uygulama	Klinik İzlem	Laboratuvar İzlem
Azatioprin	0,5-2,5 mg/kg/gün tek doz, max. 150mg/gün, oral(yiyeceklerle birlikte)	İlk değerlendirme 1-2 ay içinde, sonra 3 ayda bir	TKS(BK,PLT) etkin doza ulaşmıyca kadar 1-2 haftada bir, sonra 4-12 haftada bir. ALT,AST,BUN,kreatinin etkin doza ulaşmıyca kadar 4 haftada bir, sonra 12 haftada bir. Tedaviye başlanmadan önce TPMT genetik taraması veya enzim aktivitesi ölçümü önerilmektedir. BK<3500/mm ³ ilaç kesilir veya azaltılır.
Mikofenolat Mofetil	Başlangıç:300mg/m ² /doz, günde 2 kez, oral 2 hafta içinde 600mg/m ² /doz, günde 2 kez'e çıkılır Max.2-3g/gün (endikasyona bağlı olarak)	İlk değerlendirme 1-2 ay içinde, sonra 3 ayda bir	TKS(BK,PLT) 4-12 haftada bir. BK<3500/mm ³ , PLT <100.000/mm ³ veya hastalık aktivitesinden bağımsız hemoglobin düşerse azaltılır veya kesilir.
Siklofosfamid	Günlük: 0,5-2mg/kg/gün oral veya IV IV pulse: 0,5-1g/m ² 2-4 haftada bir	Aylık değerlendirme Hemorajik sistit riskini azaltmak için bol sıvı, olabildiğince mesaneyi boş tutmak önerilir.	TKS(BK,PLT) ürik asit, etkin doza ulaşmıyca kadar her hafta, sonra 4 haftada bir. ALT,AST,BUN,kreatinin 4 haftada bir. BK<1500/mm ³ , PLT<100000/mm ³ veya hematüri olursa ilaç azaltılır veya kesilir.
Siklosporin	3-5mg/kg/gün 2 bölünmüş dozda, oral. Sıvı form kullanılacak ise cam damlalıkta, süt, elma suyu veya portakal suyuna karıştırılarak	İlk ay her hafta kan basıncı ölçümü, sonrasında her ay	TKS(BK,PLT)ALT,AST,BUN,kreatinin,ürik asit başlangıçta ve 4 haftada bir. 12 saat arayla kan ilaç seviyesi 125-175 ng/ml ulaşmıyca kadar monitörize edilebilir. Kreatininde %30 artma olursa ilaç azaltılır.

2.1.11.3. Glukokortikoidler

Kortikosteroidler fosfolipaz A enzimini inhibe ederek membran fosfolipidlerinden araşidonik asit oluşumunu engeller, bu sayede prostoglandin, trombaksan ve prostosiklin oluşumunu önleyerek inflamasyonu baskılar. Makrofaj farklılaşmasını ve fonksiyonunu antagonize eder. Mast hücre degranulasyonu, fibroblast ve T hücre proliferasyonunu ve fonksiyonunu inhibe eder. Vasküler geçirgenliği azaltır. Siklooksijenaz ve lipoksijenazı inhibe eder.

Oral glukokortikoidler orta ve ağır hastalarda seçilen tedavinin etkisi başlayıncaya kadar geçici olarak, hayatı tehdit eden sistemik bulguların varlığında ve kronik üveit

tedavisinde kullanılmaktadır. Sistemik JİA'da oral veya parenteral kullanımı sistemik bulguları belirgin olarak geriletir. Eklemdeki ağrı, şişlik, duyarlılık veya hastalıkla ilişkili kardit, hepatit, pulmoner hastalığa ek olarak ateş, kaşeksi ve anemi gibi bulgular steroid tedavisine anlamlı yanıt verirken, eklemlerdeki destrüktif olaylar çoğunlukla devam eder. Üveit tedavisinde de glukokortikoidlerin ilk basamak olarak kısa süreli kullanımları tercih edilir. Genellikle 1 mg/kg/gün dozunda kullanılır. En fazla etki 2 mg/kg/gün dozunda kullanıldığında olmaktadır, ancak, bu dozda kullanıldığında yan etkileri çok çabuk gelişmektedir. İlaç 10 günde bir %10 olacak şekilde 3 – 6 ay içinde azaltılıp kesilmelidir (85).

Nadir durumlarda 30 mg/kg (max:1g/gün) gibi yüksek dozlarda pulse steroid kısa süreli şiddetli sistemik hastalığı baskılamak için parenteral yolla kullanılabilir (85). Hesaplanan ilaç dozu 100 ml serum fizyolojik içinde 1–3 saatte infüze edilir. İnfüzyona başlamadan önce ve infüzyon esnasında belli aralıklarla vücut ısısı, kalp hızı, solunum sayısı ve kan basıncı ölçülür.

Uzun süreli kullanıldığında iyatrojenik cushing sendromu, büyümede gerilik, glukoz intoleransı, şişmanlık, hirsutizm, osteopeniye bağlı patolojik kemik kırıkları, osteoporoz, oküler katarakt, hiperlipidemi, hipertansiyon, immun baskılanma, psişik durumda bozulma, myopati ve enfeksiyonlara eğilim gibi yan etkiler görülebilir.

Intraartiküler Kortikosteroidler

Bu tedavi yönteminde amaç doğrudan inflamasyonlu eklem içindeki sinovitin rezolüsyonunu hızlandırmaktır. Sinovitin hızla gerilemesi ile eklem ağrısının azalması, fizyoterapiyi kolaylaştırması, sistemik tedavi gereksinimini ve yan etkilerini azaltması ve eklem kontraktürünü azaltması hedeflenir. Bu yaklaşım JİA hasta grubunun tümüne uygulanabilir. En sık NSAİİ'lara yanıt vermeyen sınırlı eklem tutulumu olan oligoartiküler JİA'lı hastalarda kullanılır. En az yanıt sistemik JİA grubunda görülür (85).

Diğer intraartiküler preperatlarla kıyaslandığında triamsinolon asetonid ve triamsinolon heksasetonid daha sık ve önemli fayda sağlar. Kullanılan triamsinolon heksasetonid dozu büyük eklemler için 1 mg/kg; orta büyüklükteki eklemler için 0,5 mg/kg, küçük eklemler için eklem başına 0,6-2 mg'dır. Çocuklarda uygulama sedasyon veya genel anestezi altında yapılır. Tedaviye yanıt genellikle yavaş gelişir. Tedavi küratif değildir,

ancak, etkileri uzun süre devam etmektedir (24). Aynı ekleme yineleyen intraartiküler steroid injeksiyonu gerektiğinde aradan üç aylık bir süre geçmesi gereklidir. Nadiren subkutan atrofi, özellikle küçük eklemlerde ekstremitasyon, kalsifikasyon, femur başında avasküler nekroz gibi yan etkiler görülebilir. İyatrojenik septik artrit gelişimi açısından dikkatli olunmalıdır (96).

2.1.11.4. Biyolojik ajanlar

JİA'nın tedavisinde yıllar boyunca kullanılan ilaçların etkinliklerinin yeterli olmaması ve süreç içinde kalıcı eklem kısıtlılıklarının oluşması yeni tedavi seçeneklerinin bulunmasını zorunlu kılmıştır. Tedavide son yirmi yıldır erken yoğun tedaviye (metotraksatin erken kullanılması) karşın pek çok çocuk hasta erişkin dönemine kronik aktif hastalık ile girmektedir. Bu nedenle kronik sekel sıklığının azalması ve tam baskılanma elde edilmesi amacıyla biyolojik ilaçlar JİA tedavisinde kullanılmaya başlanmıştır. Aslında JİA tanısı alan her çocuğun ilk 3-6 aylık tedavi sonunda uzun etkili ilaçlara yanıt alınamamış ise biyolojik ilaçları kullanma hakkı vardır (88, 97).

Çocuklarda kullanımı konusunda; enfeksiyon riskinde artış, rutin bağışıklamanın sürdürülmesi, olası malignite gelişimi, olası santral sinir sistemi demyelinizan hastalığı gelişimi gibi bazı özel sorunlar mevcuttur (98).

Etanercept

Etanercept (Enbrel) insan TNF reseptörüne karşı üretilmiş olan dimerik bir füzyon proteindir. İlk olarak üretilmiş olan biyolojik ilaçtır. İnsan IgG' sine Fc alması üzerindeki p75 TNF alması aracılığı ile bağlanıp baskılar. Aynı zamanda TNF-beta'yı da baskılar. Rekombinan DNA teknolojisi ile üretilir. Tümör nekrozis faktör alfa (TNF- α) yolunun baskılanması ile diğer enflamatuvar sitokin düzeyleri, lökosit göçü ve matriks metalloproteinazlarının üretimi de baskılanır. FDA tarafından 1999 yılında çocuklarda poliartiküler JİA kullanımı için onay almıştır (82). İlk kez Lovell ve ark. (99) tarafından poliartiküler JİA'lı hastalarda yapılan çok merkezli randomize çalışmada etkinliği gösterilmiştir. Hastalara 0,4mg/kg dozda haftada iki kez üç aylık tedavi uygulanmıştır. Etanercept grubunda hastalık alevlenmeleri ve ortalama alevlenme zamanı açısından daha iyi sonuçlar elde edilmiştir. Özellikle periferik eklemlere etkisi daha iyi olduğundan poliartiküler JİA'lı olgularda en etkin tedavi seçeneğidir. Bu çalışmanın dışında, 0,8mg/kg/hafta dozunda etkin ve güvenilir olduğu gösterilmiştir. İlacın etkinliği

ikinci ya da üçüncü dozdan sonra belirgin olarak ortaya çıkar. En önemli yan etkisi enjeksiyon bölgesinde oluşan yerel reaksiyonlardır. Bu nedenle ilacın farklı bölgelere uygulanması daha güvenlidir. Daha az sıklıkta, yineleyen üst solunum yolu enfeksiyonları görülebilmektedir (100).

İnfliksimab

İnfliksimab (Remicade), kimerik insan/fare anti-TNF etkili monoklonal antikordur. Hücre yüzeyindeki tüm TNF-alfa reseptörlerini bağlar. İnfliksimab, etanerseptten farklı olarak hem çözünen hem de hücre üzerindeki TNF almaçlarını etkiler. JİA tedavisinde etkinliği gösterilmiştir. Diğer ilaçlardan farklı olarak 3-6 mg/kg (en yüksek dozu 100 mg), 4-8 haftada bir damardan uygulanır. İlacın etkinliği yaklaşık birinci ayda ortaya çıkar (82).

İnfliksimabın metotreksat ile birlikte kullanılması ilacın etkinliğini belirgin olarak arttırmaktadır. Uygulaması oldukça sıkıntılıdır. İnfüzyon sırasında anafilaktik reaksiyon benzeri biçimde titreme, ürtiker, kasılma ve ateş nöbetleri görülebilir. Bu reaksiyonları önlemek amacı ile infüzyon öncesinde ya da sırasında premedikasyon olarak benadril, parasetamol ve steroid uygulanabilir. Uzun süreli uygulamada otoantikör oluşumu görülebilir (101).

Adalimumab

Adalimumab (Humira), TNF-alfa'ya karşı üretilmiş bir insan monoklonal antikordur. Adalimumab, infliksimaba göre daha az immünojenik ve daha uzun yarı ömürlüdür. İlaç iki haftada bir 40 mg dozunda cilt altı enjeksiyonu olarak kullanılmaktadır. Çocuklardaki kullanım dozu 24 mg/m²/15 gündür. İlacın metotreksat ile birlikte kullanılması etkinliğini belirgin olarak arttırmaktadır (102). Yakın zamanda Amerika'da FDA tarafından dört yaş ve üstü için poliartiküler JİA'da kullanım izni almıştır (97). Ülkemizde ise 13 yaş ve üzerinde kullanım izni vardır (82).

Anakinra

Anakinra (Kineret), insan rekombinan IL-1 reseptör antagonistidir. IL-1 reseptörüne bağlanarak, IL-1 aktivitesini azaltır (103). Çocuklarda 1-2 mg/kg/gün dozunda, cilt altı enjeksiyon yolu ile kullanılır. En üst dozu ise 100 mg/gündür. Yarılanma ömrünün 4-6 saat olması nedeniyle günlük enjeksiyon yapılması gerekmektedir. Patogenezinde IL-

1'in önemli bir rolü olması nedeniyle sistemik JİA tedavisinde tercih edilmekle birlikte poliartiküler JİA'da etkisiz olduğu gösterilmiştir (97). Anakinranın uygulamasındaki en önemli zorluk her gün uygulanması ve enjeksiyon yerlerinde oluşabilen yerel reaksiyonlarıdır.

Kanakinumab

Kanakinumab (Ilaris) bir monoklonal IgG1 antikorudur olup interlökin-1 β 'nin izoformu gibi davranıp molekülün etkinliğini azaltır. Sistemik JİA'lı olgulardaki etkinliği yapılan faz II çalışmalar ile gösterilmiştir (104). Amerika'da 2013 yılında FDA tarafından iki yaş ve üzeri hastalarda sistemik JİA olguları için kullanım endikasyonu almıştır. Kullanım dozu 40 kg'ın altındaki çocuklar için 4mg/kg/ 8 hafta, 40 kg'ın üstündekiler içinse 150mg/doz/8 hafta olarak önerilmektedir. Herhangi bir kanser, tüberküloz veya diğer fırsatçı enfeksiyon olgusu bildirilmemiştir; karın ağrısı, kusma ve ishal gibi ilaç kullanımını bırakmayı gerektirmeyecek yan etkiler görülebilir. Yerel enjeksiyon reaksiyonunun daha az olması ve yarı ömrünün anakinraya göre daha uzun olması dolayısı ile birçok klinisyen tarafından ilk kullanılan anti IL-1 olarak tercih edilmektedir. Aynı zamanda kanakinumab otoinflamatuvar birçok hastalığın tedavisinde de güvenle kullanılmaktadır (82).

Rilonasept

Rilonasept, rekombinan füzyon proteini olarak interlökin-1 reseptör proteini ile birlikte etkinliğini ortadan kaldırır. Kullanım dozu 2,2-4,4 mg/kg/haftadır. Çift kör olarak yapılan plasebo kontrollü bir çalışmada sistemik JİA tanılı olgularda iyi yanıt alındığı gösterilmiştir (105). Sistemik JİA'da başlangıç tedavisi olarak önerilmemekle birlikte diğer interlökin 1 antagonistlerine yanıtsızlık, aktif hastalık ve aktif artrit durumlarında önerilmektedir (106).

Tosilizumab

Tosilizumab (Actemra) monoklonal anti-IL-6 reseptör antikorudur. Hem dolaşan hem de hücre yüzeyindeki IL-6 reseptörüne bağlanarak etki eder. Aktif sistemik JİA tanılı iki yaş ve üzeri çocuklarda uygun bulunmuştur, tek başına veya metotreksatla birlikte kullanılabilir, kullanım dozu 30 kg'ın altına 12, üstüne 8 mg/kg/2-4 haftadır (107). Ayrıca tedaviye dirençli poliartiküler JİA'lı hastalarda da tosilizumab tedavisinin güvenilir ve etkin olduğu gösterilmiştir (106). En sık görülen yan etki, üst solunum yolu

enfeksiyonu, nazofarenjit ve gastroenterittir ve bir hastada anaflaktik reaksiyon gözlenmiştir (108).

Abatasept

Abatasept (Orencia) (CTLA4-Ig) aktif T lenfositlerdeki CD28-CD80/86 interaksiyonunu ve kostimulasyonunu bloke ederek etki gösteren bir immünmodülatördür. Altı yaşından büyük poliartiküler JİA'lı olgularda 2008 yılından bu yana FDA onayı ile kullanılmaktadır. İlaç 10 mg/kg dozunda aylık infüzyonlar halinde kullanılmaktadır (109).

Ritüksimab

Ritüksimab (Mabthera), B hücre apoptozunu arttıran ve CD20 taşıyan olgun B hücrelerini azaltan insan monoklonal antikorudur. Ritüksimabın ana hedefi olgun B hücreleridir, bu nedenle B hücre ilişkili tüm hastalıklarda çok etkindir. Alexeeva ve ark.'ının (110) yaptığı çalışmada tedaviye dirençli poliartiküler JİA tanılı 55 hastanın ritüksimab ile tedavisi sonucunda hastalık etkinliğinde düzelme bildirilmiştir. Ancak, ülkemizde JİA hastalarında kullanım endikasyonu yoktur. Gereklilik durumunda endikasyon dışı raporlama yöntemi ile uygulanabilmektedir. İlaç 375 mg/m²'lik dozlar ile haftada bir dört infüzyon halinde kullanılır. Gerek olursa bu tedavi üç ya da dört kez yinelenebilir. Ritüksimab tedavisi öncesi meningokok, pnömokok ve enflüanza aşılırları mutlaka tamamlanmalıdır (82).

İntravenöz İmmünglobulin (İVİG)

Yüksek doz intravenöz immünglobulin (İVİG) tedavisi hem çocuk hem de erişkin yaştaki hastaların otoimmün hastalıklarının tedavisinde başarı ile kullanılmaktadır. İVİG'in kesin biyolojik etki mekanizması bilinmemektedir. Fagositer hücrelerin Fc reseptörlerini bloke ettiği ve böylece otoimmün komplekslerin bağlanmasına engel olduğu düşünülmektedir. Çalışmalarda İVİG'in ağır JİA'larda tedaviye yanıt vermeyen sistemik semptomların kontrol altına alınmasında yarar sağladığı gösterilmiştir. Özellikle de poliartiküler JİA'lı hastalarda oldukça etkili olduğu bildirilmiştir. Dozu 1,5-2 g/kg olup ilk iki ay ayda iki kez, sonrasında ayda bir kez altı ay süre ile kullanılması önerilmektedir. Pahalı bir tedavi yöntemi olduğundan fazla kullanılmamaktadır (98).

Tablo 7. JİA tedavisinde kullanılan biyolojik ajanlar (98)

Biyolojik Ajan	Hedef	Uygulama Şekli	Endikasyon	Doz	Yan etki
Etanersept	TNF- α , β	SC	RA,PsA,Ps, AS, JİA	0,8mg/kg/hf veya 0,4mg/kg/hf 2kez max:50mg	TBC, Fungal enf. Lenfoma,MS
Adalimumab	TNF- α	SC	RA,PsA,Ps, AS, JİA, CH, ÜK/üveit	15-30kg 20mg >30kg 40mg 2 haftada 1	rTBC, Fungal enf. Lenfoma,MS
İnfliksimab	TNF- α	IV	RA, PsA, Ps, AS, JİA, İBH/üveit	6-10mg/kg/ay	İnfüzyon reak. TBC, Fungal enf. Lenfoma, MS
Anakinra	IL-1	SC	RA/sJİA, CAPS	1mg/kg /gün max:100mg/gün	Enjeksiyon bölgesinde reaksiyon, Karaciğer Toks.
Rilonasept	IL-1	SC	CAPS/sJİA	4,4 mg/kg (max:320mg) yükleme 2,2mg/kg/hf (max:160mg) idame	Enjeksiyon bölgesinde reaksiyon, Karaciğer Toks. Dislipidemi
Kanakinumab	IL-1	SC	CAPS/sJİA	<40kg: 4mg/kg/8hf >40kg:150mg/doz/8hf	Enjeksiyon bölgesinde reaksiyon, Karaciğer Toks. Nötropeni
Abatasept	CD80/86	IV	RA/JİA, üveit	<75kg 10mg/kg/ 0,2,4 hafta sonra 4haftada bir 75-100 kg- 750mg	Enjeksiyon bölgesinde reaksiyon
Ritüksimab	CD20 B hücre	IV	RA/RF + poli JİA	375-500mg/m ² /2hf 2 doz	İnfüzyon reaksiyonu, Progresif multifokal ensefalopati
Tosilizumab	IL-6	IV	RA,sJİA, poliJİA	PoliJİA >2yaş, <30kg 10mg/kg/4hf >30kg 8mg/kg/4 hf sJİA >2yaş, <30kg 12mg/kg/2 hf >30kg 8mg/kg/2 hf	Enfeksiyon, TBC, malignite, GİS perforasyonu, anafilaksi, MS, dislipidemi
IVIG	Fc reseptörü	IV		1-2g/kg/2 hf	

Ps: Psöriyazis. AS: Ankilozan Spondilit. CH: Crohn hastalığı. ÜK: Ülseratif kolit. CAPS: Kriyoprin ilişkili peryodik sendrom, rTBC: reaktif Tüberküloz, MS: Multipl skleroz. GİS: Gastrointestinal sistem

2.1.12. Fizik Tedavi

JİA'lı çocuklarda artritler, ağrı, kas zayıflığı, kemik doku zayıflığı, büyüme ve gelişimsel bozukluklar, fonksiyonel kayıplar ve inaktivite en önemli sorunlardır. Ancak, zaman içinde gelişen fiziksel aktivitenin yetersizliği yorgunluğa, kas zayıflığı ve fonksiyon kaybına, kemik yıkımına ve motor kontrol bozukluklarına yol açtığı bilinmektedir. Fiziksel egzersiz ise tüm bu sorunları çözümlemede önemli role sahiptir. Literatürdeki egzersiz protokolleri süre, frekans, hastalık süresi, yoğunluk, çevre, kompozisyon özellikleri açısından çeşitlendirilmektedir. Tüm çalışmalarda egzersizin, eklem şişliğinde, ağrı skorlarında, eklem hareket açıklığında, kas kuvvetinde, aerobik kapasite, fonksiyonel yetenek ve yaşam kalitesinde iyileşmeye yol açtığı belirtilmektedir.

Sonuç olarak, JİA'lı çocuklar için optimal egzersiz tedavisi programı aerobik ve nöromusküler eğitimi içermelidir. JİA'lı çocuklar için optimal egzersiz tedavi protokolü, ağrıyı gözetken, çocuğun aktif katılımı ile biyopsikososyal yaklaşımı hedefleyen, aerobik niteliği yüksek olmasının yanı sıra nöromusküler eğitimi de içeren bir program olmalıdır. Fonksiyonel ve gelişimsel destek sağlanmalıdır. Bunların yanısıra, çocuk rekreasyonel ve sportif aktivitelere yönlendirilerek egzersiz planı, yaşam planı haline getirilmelidir (111).

2.1.13. Cerrahi Tedavi

Cerrahi tedavi nadiren başvurulanan bir tedavi yöntemidir. İleri hareket kısıtlılığı oluşmuş ise ortopedik tedavi devreye girer ve özellikle kalça ve diz eklemlerine artroplasti, osteotomi veya yumuşak doku serbestleştirilmesi gibi girişimler uygulanabilir. Sinovektomi bazı hastalarda faydalı olabilir. Ciddi eklem deformiteleri olan hastada büyüme tamamlandıktan sonra total eklem replasmanı yapılabilir (81).

2.1.14. Prognoz

Bir çocukta JİA'nın seyri öngörülemezle birlikte hastalığın başlangıç tipi ve sonuçlar göz önüne alındığında bazı genel sonuçlara varılabilir. Hastaların %60 -80'i erişkin yaşa ulaşır. Mortalite %2- 4 arasındadır (112). Mortalitenin en sık nedeni amiloidoza bağlı renal yetmezlik ve enfeksiyonlardır (113). Son on yılda yapılan çalışmalarda hastaların

sadece %40-60'nın inaktif hastalık veya remisyon tanısı ile izlendiği görülmüştür. Morbidite riski en fazla sistemik ve seropozitif poliartriküler tiptedir. En iyi prognozun görüldüğü grup oligoartriküler JİA'dır (70).

JİA'da kötü prognoz kriterleri aşağıdaki gibi özetlenebilir (68):

- Hastalığın 5-7 yaşından önce başlaması
- Persistan sabah tutukluğu
- Kız cinsiyet
- Sistemik JİA'da altı aydan uzun süren aktif hastalık (ateş, trombositoz, uzun süreli kortikosteroid ihtiyacı)
- Poliartiküler başlangıçlı tip
- Uzamış oligoartriküler tip olması
- Romatoid faktör pozitifliği
- Tenosinovit
- Subkütan nodüller
- ANA pozitifliği
- El ve ayaklarda küçük eklemlerde erken tutulum
- Erken dönemde saptanmış ilerleyici radyolojik değişiklikler
- Yüksek immunglobulin seviyeleri
- Klinikle korelasyon göstermeyen persiste eden akut faz reaktanları yüksekliği
- Hastalığın başlangıcında tutulan eklem sayısının fazla olması
- Simetrik eklem tutulumu
- Aktif hastalığın beş yıldan uzun sürmesi

Ağır sistemik tip komplikasyon gelişmediği sürece nadiren hayatı tehdit edicidir. Remisyon ve ataklar şeklinde seyreder. Hastaların %75'i belirgin deformite ve

2.2. Yaşam Kalitesi

2.2.1. Yaşam kalitesinin tanımı ve tarihçesi

Yaşam kalitesi, bireylerin kendi kültürleri ve değerler sistemi içinde kendi durumlarını algılayış biçimi olarak tanımlanır. Bireyin fiziksel fonksiyonlarını, psikolojik durumunu, aile içindeki ve dışındaki sosyal ilişkilerini, çevre etkilerini ve inançlarını da kapsamaktadır. Yaşam kalitesi kavramı çok boyutludur; bireylerin beklentileriyle ve yaşantısıyla ilişkili olduğundan zaman içinde değişim gösterebilir, bu nedenle objektif olarak ölçülmesi zordur (9).

İki bin yıldan fazla zamandır tanımı üzerinde çeşitli fikirler ileri sürülen mutluluk kavramının tarihçesi oldukça karışıktır. Erken dönemlerde 'mutluluk' basitçe başarı anlamına geliyordu. Sonraki yüzyıllarda, antikçağ ve orta çağın büyük bölümünde mutluluk kavramı, bir insanın en yüksek üstünlük ve mallardan kaynaklanan kusursuz bir yaşam biçimi ya da mülk sahibi olması olarak belirtilmiştir. Modern zamanlarda ise yaşam kalitesi tanımında keyif ve memnuniyet, mutluluktan daha fazla yer kaplamaya başlamıştır. Günümüzden 2000 yıl önce Tatarkiewicz mutluluğu doyumun bir çeşidi olarak belirtmiştir. Bu tanım günümüzdeki yaşam kalitesi kavramını da içermektedir (115).

Yaşam kalitesi kavramı 1960'lı yıllarda ABD'de politik tartışmalardan kaynağını alan ve o yıllardan sonra kullanımı yaygınlaşmaya başlayan yeni bir kavramdır (116, 117). Bu amaçla kullanılmasının nedeni gelirin, eğitimin, sağlığın ve barınmanın yaşam kalitesi ile yakından ilişkili olmasıdır. Ekonomistler ise yaşam kalitesini ilk kez Gayri Safi Milli Hasıla'nın hesaplanmasında bir gösterge olarak kullanmışlardır.

Daha sonra yaşam kalitesi kavramı sosyal bilimlere doğru genişlemeye başlamış ve yaşam biçimi olarak ele alınmıştır. 1970'li yıllarda psikoloji alanında yapılan çalışmalarda yaşam kalitesinin işlevsel değerlendirilmesi genellikle bireyin yaşam hakkında sahip olduğu doğrudan ve dolaylı algısı üzerine temellenmektedir (17). Burada ilk defa subjektif iyilik halinin objektif yaşam şartlarının sağlanmasının ötesinde, bu şartlardan tatmin duyulup duyulmamasına bağlı olduğu belirtilmektedir (118). Sonuç olarak yaşam kalitesi, objektif durumların ötesinde bireyin kendi yaşamına

ilişkin subjektif doyumudur. Bazı çalışmalarda belirlendiği gibi kişinin objektif yaşam durumu uygun olmasa da subjektif iyilik hali ve yaşam kalitesi doyumunu yüksek olabilmekte ve böylece bu görüş desteklenmektedir (119).

Kaliteli bir yaşam için herhangi bir kriter yoktur, bu sebeple yaşam kalitesi kavramı soyut ve ölçülmesi zor bir kavramdır ve farklı tanımları yapılmıştır. Yaşama yüklenen anlam, bireylere, toplumlara ve belirli dönemlere göre farklılıklar gösterebilir. Yaşam kalitesi toplumsal ve objektif durumların ötesinde bireyin kendi yaşamına ilişkin doyumunu ve mutluluk durumu ile ilişkilidir. Bir başka deyişle yaşam kalitesi bireyin kendi yaşamına ilişkin öznel doyumudur (11). Kavramın tanımlanması, tanımlayan kişilerin geçmişe dönük yaşam birikimlerini yansıtmaktadır.

Yaşam kalitesi dört ana alanda oluşturulmaktadır:

- 1- Kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler ve sorunlarla başa çıkma gibi),
- 2- Kişisel sosyal alan (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu ve toplumun tanıdığı olanaklar gibi),
- 3- Dışsal doğal çevre alanı (hava ve su kalitesi gibi),
- 4- Dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım ve alışveriş gibi) (120).

2.2.2. Tıpta Yaşam Kalitesi Kavramı Tanımı, Kullanım Alanları

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, sağlıkla doğrudan ya da dolaylı olarak ilgili birçok faktörü içine alan geniş bir kavramdır. Genel yaşam kalitesi kavramında olduğu gibi, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi konusunda da kabul görmüş evrensel tek bir tanım bulunmamaktadır (121).

Tıpkı ‘sağlık durumu’ basitçe hastalığın yokluğu olarak tanımlanamaz ise, yaşam kalitesi de basitçe şikayetlerin olmaması olarak tanımlanamaz. Sağlık hizmeti sunucuları bir bireyin yaşam kalitesinin algılanmasının, doktor, aile üyeleri, arkadaşlar veya hasta gibi değerlendiricilerin bakış açısına bağlı olduğunu takdir etmelidir (122).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi bileşenlerine ilk kez, 1948 DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü) Anayasası'nda yer alan sağlığın tanımı içinde rastlamaktayız. DSÖ; sağlığı sadece hastalık ya da sakatlığın olmayışı değil, bireyin bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamaktadır. Daha sonraki yıllarda yapılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi tanımlamalarının hemen hepsinde bu bileşenler yer almaktadır. Aynı zamanda, DSÖ sağlıkla ilgili yaşam kalitesini, içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemi bağlamında, amaçları, beklentileri, standartları ve kaygıları açısından bireylerin yaşamdaki pozisyonlarını algılaması olarak tanımlamaktadır (121).

2.2.3. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Yaşam kalitesi ölçümü oldukça zordur. Konuyla ilgili olarak toplumdan topluma, kültürden kültüre, klinikten kliniğe, hastalıktan hastalığa göre değişebilen ölçekler geliştirilmiştir. Çok pratik ölçekler geliştirildiği gibi detaylı araştıran karmaşık ölçekler de mevcuttur. Araştırmacılar her klinik alanda gittikçe artan bir oranda tedavilerden kaynaklanan sorunların ve yan etkilerin hesaplanmasında yaşam kalitesinin ölçülmesinin öneminin farkındadırlar. Bu nedenle konuyla ilgili çalışmalar artmaktadır. Bu ölçümler klinisyenin tedavideki risk ve faydaları değerlendirebildiği son noktalardan biri olarak da düşünebilir. Örneğin “yaşam süresi” sonuçları eşit olan iki “A” ve “B” tedavi seçeneği arasındaki farkı, “yaşam kalitesi” yorumları saptayacaktır (123).

Yaşam kalitesi değerlendirmesinin önemi hakkında kanıtlar artmaktadır, ancak yaşam kalitesinin ölçülmesi çalışmaların muhtemelen en zor tarafıdır. Bunun da en önemli nedeni birçok faktörden etkilenmesi yanı sıra subjektif yorumların değerlendirmesinin zor olmasıdır. Belki bir hastaya doktorunun sorduğu ilk sorulardan biri olan “Nasılsınız?” sorusu ve buna alınan yanıt hastanın o an ki durumunu, yaşam kalitesini özetleyebilir. Ancak yorumu ve istatistiki analizi yapılabilmesi için bunun ölçeklendirilmesi gerekmektedir. Sosyal fonksiyon veya ruhsallık gibi bileşenlerin çoğu doğrudan gözlemlenemez ve kolay yorumlanamaz. Hem genel hem de spesifik hasta popülasyonu için düzenlenmiş farklı ölçekler mevcuttur (123).

Fitzpatric ve ark. (11) birçok yaşam kalitesi ölçeğini inceleyerek, içerik ve yapılarını karşılaştırarak, bu ölçeklerin çoğunda bulunan ortak yaşam kalitesi boyutlarını şöyle sıralamışlardır:

- Fiziksel fonksiyon (örn; hareket kabiliyeti, özbakım),
- Emosyonel fonksiyon (örn; depresyon, anksiyete),
- Sosyal fonksiyon (örn; cinsel hayat, sosyal destek, sosyal ilişki),
- Rol performans (örn; iş hayatında ve günlük ev işlerinde),
- Ağrı,
- Diğer semptomlar (örn; yorgunluk, bulantı, hastalığa özgün farklı semptomlar).

Yaşam kalitesinin ölçümlerinin tıpta kullanım alanları Fitzpatric ve ark. (11) tarafından şöyle sıralanmıştır:

- Bireysel hasta takibinde psiko-sosyal problemlerin kişisel düzeyde araştırılması ve takibi amacı ile,
- Sağlık hizmetlerinin veya tedavi sonuçlarının değerlendirilmesi çalışmalarında,
- Klinik çalışmalarda,
- Sağlık planlayıcılarının ve sağlık ekonomistlerinin fiyat-fayda analizlerinde.

Sağlık durumunun değerlendirilmesinde fizik ve klinik muayenenin ötesindeki günlük aktiviteler, kendine bakabilme ve aktif iş hayatında çalışabilme gibi sosyal etkenleri dikkate alan ölçeklerin ilk örneği 1947 yılında önerilen Karnofsky Performans Ölçeği adı altında geliştirilmiştir. Hastanın sağlık durumu 0 (ölüm) ile 100 (hastalık belirtisi yok) arasında skorlayan ve klinisyen tarafından değerlendirilen bu basit ölçeğin arkasından sonraki yıllarda, fonksiyon yeterliliği ve günlük yaşam aktivitelerini değerlendiren çok sayıda ölçek geliştirilmiştir. Bu ilk ölçekler halen bazı kaynaklarda yaşam kalitesi ölçekleri olarak tanımlansalar da, şu anda kullanımda olan ölçekler ile karşılaştırıldığında sağlıklı olma durumunu bütün olarak değerlendirememektedirler (124).

Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile) ya da Nottingham Sağlık Profili gibi sağlığı göreceli olarak daha bütün algılayan ve fiziksel fonksiyon görebilmenin yanı sıra stres, yaşamdan haz alma ve psikolojik bulguları da kapsayan ölçeklerin geliştirilip kullanılmaya başlanması 1970'li yılların sonlarına doğru olmuştur. Şu anda da yaygın olarak kullanılan Görsel Analog Ölçeği (Visual Analogue Scale-VAS), ilk olarak 1976

yılında tanımlanmış ve meme kanserli hastalarda kullanılmıştır. Bu ölçek termometre benzeri dikey bir çizgi üzerinde ‘en iyi’ ve ‘en kötü’ olarak tanımlanan sağlık durumlarını gösterir ve hastanın kendi sağlık durumunu bu ölçek üzerinde işaretlemesi metoduna dayanmaktadır (124).

Günümüzde dünyada kullanılan genel amaçlı ya da hastalığa öznel olarak geliştirilmiş çok sayıda anket bulunmaktadır. Bunlar işlevsel beceriyi, psiko-sosyal iyilik halini, sosyal desteği, yaşamdan memnuniyeti ve moral durumunu ölçen daha geniş anlamda, sağlıklılık durumunu belirleyen anketler olarak değerlendirilebilir.

Genel ölçekler: Genel popülasyonda kullanılan, çeşitli sağlık durumları ve hastalıklara uygulanabilen, geniş ilgi alanlarını değerlendiren ölçeklerdir. En önemli avantajları farklı hastalık grupları ve bu hastalık grupları ile toplumu karşılaştırabilir olmalarıdır. Ancak belirli bir hastalık için tasarlanmamış olduklarından bazı hastalık grupları için daha az duyarlı olabilirler ve yaşam kalitesindeki küçük değişiklikleri saptayamayabilirler. En yaygın kullanılanlar arasında;

- Hastalık Etki Ölçeği (Sickness Impact Profile),
- Nottingham Sağlık Ölçeği (Nottingham Health Profile),
- Tıbbi Sonuç Çalışması (Medical Outcome Study General Health Survey),
- Esenlik indeksi (Index of Well-Being-IWB),
- Spritzer Yaşam Kalitesi indeksi (Spritzer Quality of Life Index-SQLI),
- WHOQOL (World Health Organization Quality of Life),
- Medical Outcome Study SF-36 sayılabilir (125-127).

Yetişkin yaş grupları kadar olmasa da dünyada çocuk ve ergen yaş grubu için de geliştirilmiş olan belirli sayıda genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği vardır (128). Bunlar;

- Avrupa beş parametrelili yaşam kalitesi testi (EQ-5D)
- Çocuk- Ergen Sağlık ve Hastalık Profili (CHIP) (129),
- Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ) (130),
- Çocuk Yaşam Kalitesi Anketi (CQOL) (131),

- Exter Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (EHRQL) (132),
- Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi (PEDsQL) (133),
- Sağlık Yararlanım İndeksi (HUI2 ve HUI3) (134),
- Warwick Çocuk Sağlığı ve Morbidite Profili (WCHMP) (135),
- Yaşam kalitesi çocuk anketi (KINDL) (136).

Özgül ölçekler: Özgül ölçekler, belirli hastalıkların, hastalık gruplarının, işlevsel bozuklukların ya da bir bulgunun yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini incelemek üzere tasarlanmışlardır. Bu ölçekler, değerlendirilen sağıltımın tanımlanan hastalık durumuna özgü sağılık etkilerine odaklandıklarından yaşam kalitesindeki küçük değıişimleri saptayabilirler. Ancak her ölçeğın skorlama sistemi genellikle farklı olduğundan hem farklı skorlama sistemleri arasında hem de farklı hastalıklar arasında karşılaştırma yapılması olanaklı değıildir. Bunlara örnek olarak;

-PEDsQL 3.0 (Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğı) Arthritis module, Brain tumor module, Astma module, Cancer module, Cardiac module, Cerebral palsy module, Diabetes module, Duchenne muscular dystrophy module, End stage renal disease module (137),

-Pediatrik Astım Yaşam Kalitesi Anketi (PAQLQ),

-McGill Ağrı Anketi,

-Hastane Anksiyete ve Depresyon Ölçeğı (HADS),

-Barthel Engellilik indeksi,

-Scoliosis Research Society anket formları (SRS-22, SRS-24, SRS-30) sayılabilir (138).

Yaşam kalitesi ölçeklerinin oluşturulması ve geliştirilmesi yoğun emek gerektiren bir süreç olduğundan, başkaları tarafından geliştirilmiş, geçerliliğı ve güvenilirliğı denenmiş ölçeklerin değıişik toplumlarda kullanımı yaygınlaşmaktadır. Ayrıca bu yolla farklı toplumlarda aynı tanı ile takip edilen hastaların verilerinin karşılaştırılması da kolaylaşmaktadır. Ancak, başka toplumlar için geliştirilen ölçekler yeni toplumlara doğrudan uygulamadan önce uygulanacak olan yeni toplum ve kültüre uyumlu hale

getirilmesi gerekmektedir. Bu süreçteki iki önemli aşama; ölçek içeriklerinin, kavram ve dil açısından anlam eşitliğinin sağlanması ile ölçüm özelliklerinin toplum üzerinde denenmesidir. PEDsQL'in 2-18 yaş grubu için Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması Çakın Memik ve ark. (139) tarafından yapılmıştır.

2.3. Depresyon

Depresyon; büyük bir üzüntü, endişe, suçluluk ve değersizlik, başkalarından uzaklaşma, uyku, iştah ve cinsel istek kaybı ve her zamanki faaliyetlere karşı ilgisizlikle belirginleşen bir duygu-durum bozukluğudur (140).

Günümüzde çocuklarda depresyon görüldüğü zaman erişkindekine benzer belirtilerle ortaya çıktığı, erişkin depresyon ölçütlerinin, yaşa göre bazı özellikler göz önüne alınarak, çocuklar için geçerli olduğu kabul edilmektedir. Çocuklarda depresyonun tanınmasını güçleştirebilen sorunlardan biri, bu yaş grubunda depresif bozukluklar ile fobi ve uyum sorunları gibi durumlar arasında örtüşen özelliklerin bulunmasıdır. DSM (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders-Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Değerlendirmesi Elkitabı)-IV'e göre çocuklarda ve ergenlerde depresyon tanısı erişkinlerde geçerli olan tanı ölçütleriyle konmaktadır (141).

ABD'de yapılan epidemiyolojik çalışmalarda depresyon sıklığı okul öncesi dönemde %0.9, okul çağındaki çocuklarda %1.9, adolesanlarda %4.7 olarak bildirilmiştir (142). Ayrıca özel pediatri grupları ile yapılmış çalışmalar sonucunda; açıklanamayan baş ağrısı ile başvuran çocukların %40'ında, pediatri kliniklerinde yatan çocukların %7'sinde, psikiyatri kliniklerinde izlenen çocukların %28'inde, yatarak tedavi gören çocukların %59'unda, yatarak tedavi gören ergenlerin ise %27'sinde depresyon tanısı bildirilmiştir (143).

Depresyon oranlarının pre-pubertal dönemde kız ve erkeklerde benzer olduğu, erken ergenlikle birlikte kızlarda artış şeklinde bir cinsiyet farkının ortaya çıktığı bildirilmiştir. Bazı çalışmalarda kız ergenlerin erkeklerden daha fazla sayıda ve daha ağır depresif belirti gösterdiği bildirilmiştir (144).

Üzgün görünüm, ağlamaya yatkınlık, hareketlerde yavaşlama, monoton ses tonu, umutsuz ve çaresiz davranış söz konusudur. Kendilerini olumsuz kelimelerle anlatırlar. "Ben aptalım", "ben kötüyüm", "ben cahilim", "kimse beni sevmiyor" gibi ifadeler

kullanırlar. Okul başarıları azalır, en sevdikleri okul dışı etkinliklerine bile katılmada isteksizlik gösterebilirler. Somatik belirtiler sıklıkla, en sık olanlar da karın ve baş ağrısıdır. Geç çocuklukta depresyon daha çok düşük öz güven ile birlikte. Çocuk kendisi ile ilgili hayal kırıklığı, apati, irritabilite ve konsantrasyon güçlüğünden söz eder. Deprese mizaç, konsantrasyon güçlüğü, insomnia, özkıym düşüncelerinin ortaya çıkışı, tüm yaş gruplarında aynıken, yaş ilerledikçe, depresif görünüm ve somatik yakınmalar azalır, anhedoni, günlük değişiklikler, çaresizlik ve psikomotor yavaşlama artar (143).

Süregen inflamasyonda ve enfeksiyöz hastalıklarda yaygın olarak kognitif ve duygusal semptomlar, konfüzyon, yorgunluk, psikomotor yavaşlama, azalmış motivasyon, anksiyete ve depresyon görülür. Son yıllara kadar bu belirtiler basitçe hastalığın gidişi içinde kendi başına zararlı sonuçlar olarak değerlendirilirdi. Bununla birlikte, insanlarda ve hayvanlarda ortaya çıkan göstergeler, aslında bu 'hastalık davranışının', özellikle enfeksiyon ile mücadele ve hayatta kalmayı desteklemek için son derece uyumlu planlanmış bir yanıt olduğunu göstermektedir (145). Erken doğal immün yanıt olarak makrofajlardan salınan, inflamasyonla ilgili sitokinler olan, IL-1B, IL-6 ve TNF-a, hastalık davranışında periferik inflamasyonun beyinle bağlantısının sağlanmasında önemli bir rol oynadığı düşünülmektedir (146, 147). Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin kronik bir durumu olmayanlardan daha düşük benlik saygılarının, daha zayıf vücut imgelerinin olduğunu, psikolojik sağlık, davranış ve sosyal uyumlarında daha problemliler oldukları bilinmektedir. Bu nedenle kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin psikososyal problem açısından risk grubunda olduğu bulunmuştur (148, 149).

2.4. Anksiyete

Anksiyete somatik belirtilerin eşlik ettiği, normal dışı, nedensiz bir tedirginlik ve korku hali olarak tanımlanabilir. Korku ise dışarıdan gelebilecek kaynağı belli olan gerçek bir tehlike karşısında ruhsal ve bedensel olarak verilen bir tepki olarak tanımlanır (150). Böyle gerçek bir tehlike ile karşılaşan kişi şiddetli bir korku duygusuyla beraber fiziksel tepkiler de gösterebilir. Anksiyete yaşayan kişi sanki kötü bir şey olacaktı gibi nedeni belirsiz bir endişe hisseder. Anksiyetede nedeninin tam olarak bilinemediği içsel bir tehlike ya da tehdit karşısında gösterilen psikolojik bir tepki olmasına rağmen, korkuda olduğu gibi bedensel belirtiler de görülür. Bu durum çok hafif bir tedirginlik ve

gerginlik duygusundan panik derecesine kadar varan farklı yoğunluklarda yaşanabilir (151).

Anksiyetenin patolojik olup olmadığına karar verebilmek için, uyarının şiddeti ile ortaya çıkan anksiyetenin orantılı olmaması, zamanla azalmak yerine değişmemesi ya da şiddetlenmesi, klinik tabloya ağırlıklı olarak anksiyetenin fiziksel belirtilerinin hâkim olması, anksiyeteye katlanılamaması ve işlevselliğin bozulması gerekir. Bu durumda anksiyete kişinin mesleki ve ailevi yaşantısını etkilemeye başlar, kişilerarası ilişkilerinde bozulmalara neden olur, gün içinde sık sık ortaya çıkar ve günün büyük bir kısmını kaplar, kişi bu durumu kontrol edemez ve başa çıkamaz. Bu belirtilerin yanında huzursuzluk, gerginlik, tedirginlik, sıkıntı, daralma, çabuk yorulma, odaklanma güçlüğü, kolay irkilme ve tetikte olma da gözlenebilir. Anksiyetede görülebilecek psikosomatik reaksiyonlar arasında baş ağrısı, baş dönmesi, kulak çınlaması, ağız kuruluğu, çarpıntı, nefes darlığı, çeşitli ağrılar, kas güçsüzlüğü, yorgunluk ve gastrointestinal yakınmalar sayılabilir. Anksiyete aşırı boyutlara ulaşırsa, anksiyete bozuklukları arasında sınıflandırılabilir (151).

Çocukluk çağı anksiyete bozuklukları ilk kez DSM-III'te yer almıştır; ayrılık anksiyetesi bozukluğu, aşırı kaygı bozukluğu ve kaçınma bozukluğu 'Bebeklik ya da Ergenlik Döneminde Görülen Bozukluklar' başlığı altında toplanmıştır. DSM-III-R'de bir değişiklik yapılmadığı halde DSM-IV'te yalnızca ayrılık anksiyetesi bozukluğu 'Bebeklik, Çocukluk ya da Ergenlik Döneminde Görülen Bozukluklar' başlığı altında kalmış, aşırı kaygı duyma bozukluğu, yaygın anksiyete bozukluğu ile kaçınma bozukluğu sosyal anksiyete bozukluğu ile birleştirilmiştir (150).

DSM-IV-TR'de çocuklarda anksiyete bozukluğu sınıflaması; Ayrılık Anksiyetesi Bozukluğu (AAB), Yaygın Anksiyete Bozukluğu (YAB), Panik Bozukluğu (PB), Sosyal Anksiyete Bozukluğu (SAB), Fobi, Obsesif-Kompulsif Bozukluk (OKB), Akut Stres Bozukluğu (ASB) ve Travma Sonrası Stres Bozukluğu (TSSB)'nu kapsar. AAB dışındaki anksiyete bozuklukları için yetişkin tanı ölçütleri kullanılmaktadır.

DSM-5'te ise OKB, ASB ve TSSB Anksiyete Bozukluğu sınıflandırmasından çıkarılmış olup OKB, Obsesif-Kompulsif Bozukluk ve ilişkili bozukluklar sınıfına; ASB ve TSSB ise Travma ve Stresör ile ilişkili bozukluklar sınıfına dahil edilmiştir. AAB ilk kez çocuklukta tanı konulan bozukluklar kategorisinden çıkarılmış ve

Anksiyete Bozuklukları sınıfına dahil edilmiştir. AAB’de ‘18 yaşından önce başlama’ ölçütü değiştirilerek ‘son 6 aydır süren ifadesi’ eklenmiştir. Özgül Fobi ve SAB için A tanı ölçütündeki ‘aşırı ve anlamsız korku’ ifadesi yerine ‘karşılaşılan tehlike durumuna uygunsuz düzeyde korku’ ifadesi kullanılmıştır. SAB’daki ‘yaygın’ belirteci yerine ‘performansla sınırlı’ belirteci gelmiştir (152).



3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Hasta Seçimi ve Veri Toplanması

Bu çalışmaya Nisan 2016-Ocak 2017 tarihleri arasında Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Romatoloji polikliniğine başvuran, ILAR ölçütlerine göre JİA tanısı ile takip edilen, 8-18 yaş arası 55'i kız, 45'i erkek toplam 100 hasta alındı.

Hastaların dışlama kriterleri;

-Okur yazar olmama,

-Mental retardasyon, psikotik bozukluk, şizofreni, bipolar bozukluk, anksiyete bozukluğu eş tanı (sı/ları) olması,

-Ebeveynleri ile birlikte yaşamıyor olması

Ebeveynlerin dışlama kriterleri;

-Okur-yazar olmama,

-Ebeveynlerin bu çalışmaya katılacak olan çocuklarında; mental retardasyon, psikotik bozukluk, şizofreni, bipolar bozukluk, anksiyete bozukluğu eş tanı (sı/ları) olması,

-Ebeveynlerin çocuğu ile birlikte yaşamıyor olmaları.

Çalışma protokolü Erciyes Üniversitesi Tıp Fakültesi Yerel Etik Kurulu'na sunuldu ve çalışma 2016/242 karar numarası ile 01.04.2016 tarihinde onaylandı. Çocuklar ve aileleri yapılan çalışma hakkında bilgilendirilerek katılımları sağlandı. Fakülte Etik

Kurulu tarafından belirlenen standartlara uygun “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu” imzalatılarak onayları alındı.

3.2. Çalışma grupları oluşturulması

Hastalar ILAR kriterlerine göre sistemik JİA, oligoartiküler JİA, RF pozitif poliaritiküler JİA, RF negatif poliaritiküler JİA ve ERA olmak üzere 5 alt gruba ayrıldı.

Hastalık aktivitesi Wallace ve arkadaşlarının (153) aktivite kriterlerine göre değerlendirildi (Tablo2). Buna göre hastalar; aktif hastalık, ilaç altında remisyonda hastalık ve ilaçsız remisyonda hastalık sürecinde olmak üzere 3 alt gruba ayrıldı.

Hastalar ayrıca, çocukluk ve adölesan dönemini ayrı değerlendirmek amacıyla, 8-12 yaş ve 13-18 yaş şeklinde iki gruba daha ayrıldı.

Tablo 9. Hastalık aktivite kriterleri(153)

Aktivite	Kriterler
İnaktif hastalık	Aktif artritli eklem, ateş, döküntü, serozit, splenomegali veya generalize lenfadenopati, aktif üveit olmaması Normal ESH veya normal CRP (her ikisi de bakılmışsa, ikisi de normal olmalı)
İlaç altında remisyon	İlaç altında altı ay boyunca inaktif hastalık kriterlerine uyması
İlaçsız remisyon	İlaç kesimi sonrası 12 ay süresince inaktif hastalık kriterlerine uyması

3.3. Hasta dosyalarının taranması

Hasta dosyaları geriye dönük olarak incelenerek; hastaların hastalık süreleri, bu süre içerisinde kullandıkları ilaçlar, ilaç kullanım süreleri ve ilaçsız takip edilme süreleri ayrıntılı bir şekilde hesaplandı. Hastalar, hastalıkları süresince kullandıkları ilaçlar açısından, glukokortikoid ve metotreksat kullananlar, biyolojik ajan kullananlar şeklinde alt gruplara ayrıldı. Form doldurulduğu sırada NSAİİ kullanıp kullanmadıkları sorgulandı.

Hastaların ANA, HLA-B27 doku grubu pozitifliği ve JİA’ya ek olarak üveit ve/veya AAA varlığı kaydedildi.

3.4. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları

Polikliniğe başvuran hastaların genel ve eklem muayeneleri yapıldı, eklemlerde aktif hastalık ve/veya kontraktür varlığı kaydedildi.

1. Sosyodemografik veri formu

Bu form çocukların ve ebeveynlerin sosyodemografik özellikleri hakkında bilgi toplama amacıyla oluşturuldu. Formda çocuğun yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, ebeveynleri, kardeşleri ve akranları ile ilişkisi, ailenin yapısı ve sosyoekonomik düzeyi, ebeveynlere yönelik; ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu ve mesleğini araştıran sorular mevcuttu. Ayrıca ailede benzer romatolojik hastalık tanısı alan kişi varlığı, hastanın ilaç tedavisi ve ilaç tedavisi dışı önerilere (egzersiz, spor yapmak gibi) uyumu, hastaneye geliş sıklığı, tanı sonrası duygu-durum değişikliği (korku, endişe, sinirlilik, öfke, inatçılık, dikkat dağınıklığı, çekingenlik, içine kapanma, uykusuzluk, yeme sorunları, isteksizlik ve unutkanlık gibi) varlığı sorgulandı. Klinisyen tarafından dolduruldu.

2. PedsQL 3.0 Türkçe Artrit Modülü (Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği)

PedsQL 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek amacıyla Varni ve ark. (137) tarafından uzun çalışmalar sonucu 1999 yılında geliştirilmiş bir yaşam kalitesi ölçeğidir. DSÖ'nün tanımladığı sağlıklılık halinin özellikleri olan fiziksel sağlık, duygusal işlevsellik ve sosyal işlevsellik alanlarını sorgulamaktadır. Bunun yanında okul işlevselliği de sorgulanmaktadır. Puanlama üç alanda yapılmaktadır. İlk olarak ölçek toplam puanı (ÖTP), ikinci olarak fiziksel sağlık toplam puanı (FSTP), üçüncü olarak duygusal, sosyal ve okul işlevselliğini değerlendiren madde puanlarının hesaplanmasından oluşan psikososyal sağlık toplam puanı (PSTP) hesaplanmaktadır. Genel yaşam kalitesi ölçeklerinden olan PedsQL okul ve hastane gibi farklı mekanlarda hem sağlıklı hem de hastalığı olan çocuk ve ergenlerde kullanımı uygun olan 23 maddelik bir yaşam kalitesi ölçeğidir. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı hiçbir zaman olarak işaretlenmişse 100, nadiren olarak işaretlenmişse 75, bazen olarak işaretlenmişse 50, sıklıkla olarak işaretlenmişse 25, hemen her zaman olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. PedsQL toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır. PedsQL'in kısa olması, yaklaşık 5-10 dakikalık bir surede

doldurulabiliyor olması, araştırmacı tarafından uygulanmasının ve puanlamasının kolay olması en önemli özelliklerindendir. PedsQL'in güvenilirliğini değerlendirmede iç tutarlık çalışması yapılmış, Cronbach alfa katsayısı 0.93 bulunmuş, geçerlik değerlendirmesi için yapı geçerliğine ve klinik geçerliğine bakılmıştır (137). PedsQL'in iç tutarlığının yüksek, geçerli, güvenilir ve duyarlı olduğu birçok çalışmada gösterilmiştir (133). PedsQL'in 2-18 yaş grubu için Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (139).

3.Çocuklarda Anksiyete Bozukluklarını Tarama Ölçeği (The Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders SCARED)

Birmaher B ve ark. (154) tarafından 1997 yılında geliştirilen SCARED formu çocuğun anksiyetesini değerlendiren 41 maddeden oluşmaktadır. Her madde, belirtinin şiddetine göre 0, 1 veya 2 puan alır. Toplam puan ve beş ayrı faktör puanı elde edilir.

Toplam puan kesim noktası 25 olarak önerilmektedir ve bir anksiyete bozukluğu varlığına işaret edebileceği düşünülmektedir. Her bir faktör ayrı bir anksiyete bozukluğuna işaret eder. Her biri ayrı hesaplanan beş faktör puanının kendi kesim noktaları vardır ve sırasıyla hesaplanması şöyledir:

Panik bozukluk ve somatik belirti: 1, 6, 9, 12, 15, 18, 19, 22, 24, 27, 30, 34 ve 38. maddenin toplam puanı 7 ve üzeri;

Yaygın anksiyete bozukluğu: 5, 7, 14, 21, 23, 28, 33, 35 ve 37. maddenin toplam puanı 9 ve üzeri;

Ayrılık anksiyetesi bozukluğu: 4, 8, 13, 16, 20, 25, 29 ve 31. maddenin toplam puanı 5 ve üzeri;

Sosyal anksiyete bozukluğu: 3, 10, 26, 32, 39, 40 ve 41. maddenin toplam puanı 8 ve üzeri;

Okul fobisi: 2, 11, 17 ve 36. maddenin toplam puanı 3 ve üzeri;

SCARED'in Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması, Çakmakçı FK. (155) tarafından 2003 yılında yapılmıştır.

4. Çocuklar İçin Depresyon Ölçeği (KOVACS Depresyon Envanteri)

Çocuklar için depresyon ölçeği, 6-17 yaş çocuklarına uygulanabilen, bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Ölçek çocuğa okunarak ya da çocuk tarafından okunarak doldurulur. 27 maddelik ölçekte her madde için üç değişik seçenek bulunmaktadır. Çocuktan son iki hafta için kendisine en uygun cümleyi seçmesi istenir. Örneğin; 1. Kendimi arada sırada üzgün hissedirim. 2. Kendimi sık sık üzgün hissedirim. 3. Kendimi her zaman üzgün hissedirim. Her madde belirtinin şiddetine göre 0, 1 ya da 2 puan alır. Maksimum puan 54'tür. Alınan puan ne kadar yüksekse, depresyon derecesi o kadar yüksek demektir. Kesim puanı 19 olarak belirlenmiştir (156). Ülkemizde geçerlik ve güvenirlik çalışması Öy B (157) tarafından yapılmış ve patoloji kesim noktası 19 puan olarak saptanmıştır.

5. Ebeveynler İçin Depresyon Ölçeği (BECK Depresyon Envanteri)

Beck depresyon envanteri (BDE), Beck ve ark. (158) tarafından adölesan ve erişkinlerde depresyonun davranışsal bulgularını ölçmek amacıyla 1961 yılında geliştirilmiştir. Depresyonun şiddetini ölçmek, tedavi ile olan değişimleri izleyebilmek ve hastalığı tanımlayabilmek amacıyla tasarlanmış olan hasta tarafından doldurulan kendini değerlendirme ölçeğidir (159). BDE'deki maddeler esas olarak depresyonlu hastaların psikoanalitik tedavileri sonucunda yapılan gözlemlere dayanır. Depresyona özgü davranışlar ve semptomlar bir dizi cümle ile tanımlanmış ve her bir cümleye sayı olarak 0-3 arasında numara verilmiştir. Yirmi bir maddeden oluşmaktadır ve maddeler hafif formdan şiddetli forma göre sıralanmıştır. Hastalardan şimdiki durumlarını en iyi anlatan ifadeyi işaretlemeleri istenmekte ve sonuç maddelerin toplamı ile elde edilmektedir. Ölçeğin tümü 1978 yılında revize edilerek, hastalardan bugünü de kapsayacak biçimde son bir haftalık durumlarını işaretlemeleri istenmiştir (159). Şiddet olarak; 0-9=Minimal, 10-16=Hafif, 17-29=Orta, 30-63=Şiddetli, olarak yorumlanmaktadır. Ölçeği doldurmak yaklaşık 15 dakika sürmektedir. Ancak bu süre hastanın eğitim düzeyine göre değişebilir. Ayrıca, ciddi obsesyonu olan hastalarda uygulama daha da uzun sürebilir. Ölçek Türkçe'ye BDE ve Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) adıyla iki ayrı form olarak çevrilmiş, geçerlik ve güvenirlik çalışması Hisli (160) ve Tegin (161) tarafından yapılmıştır. Tegin (161), 40 üniversite öğrencisi ve 30

depresif hasta üzerinde yapmış olduğu çalışmada BDÖ'nün Türk diline uygunluğunu ve her iki grup için ölçeğin güvenilirliğini belirlemiştir.

6. Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

CHAQ, Stanford Sağlık Değerlendirme Anketinin bir modifikasyonudur. Daha fazla soru eklenerek kronik artritli çocuklarda fonksiyonel sonuçların değerlendirilmesi için geçerli ve hassas bir araç haline getirilmiştir (162). JİA'lı çocuklarda en yaygın kullanılan sağkalım değerlendirme ölçütüdür. Özür (disability) ve rahatsızlık (discomfort) indekslerinden oluşan, kendi kendine doldurulabilen bir yaşam kalitesi anketidir (163). Engellilik endeksi günlük yaşamdaki sekiz aktivitede işlevsel yeteneği ölçer; giyinme ve kişisel bakım, ayağa kalkma, yemek yeme, yürüme, vücut bakımı (hijyen), uzanma, tutma ve diğer günlük aktiviteler. Her bölgede üç bileşen değerlendirilir: 1) günlük fonksiyonların yerine getirilememesi derecesi, 2) özel yardım ve cihazların kullanımı, 3) başka bir kişinin yardımına ihtiyaç duyulan faaliyetler. Her soru, 0 (zorlanmadan yapıyor), 1 (biraz zorlanarak yapıyor), 2 (zorlukla yapıyor) ve 3 (hiç yapamıyor) arasında dört düzeyli bir ölçeğe sahiptir. Çocuğun yaşı nedeniyle geçerli olmayabilecek maddeler için "geçerli değil" kategorisi eklenmiştir. Rahatsızlık endeksi ağrıyı ve genel iyilik halini iki 0-100 mm görsel analog skalası (VAS) (ağrı VAS ve refah VAS) ile değerlendirir (164). Yüksek puanlar, daha şiddetli hastalık aktivitesi ile ilişkilendirilir (165). Bu anketin doldurulması 10 dakikadan az sürer ve puanlama elle kolayca yapılabilir. Ülkemizde kullanılmakta olan Türkçe CHAQ'nın geçerliliği, 2001 yılında PRINTO'nun (Pediatric Rheumatology International Trial Organization) öncülüğünde yürütülen bir çalışma ile yapılmış, ülkemiz ve dünya çocuklarının kullanımına sunulmuştur (166).

7. Juvenile Arthritis Disease Activity Score (JADAS)

Juvenil idiyopatik artritte 1990'ların ortalarına kadar hastalık durumu ve terapötik yanıt değerlendirmesi standart değildi. Tedavi yanıtının değerlendirilmesi ve karşılaştırılması, 1997'de yayınlanan Giannini ve ark. (167) tarafından yürütülen, JİA'daki iyileştirme ölçütlerinin ve temel sonuç ölçütlerinin geliştirilmesi amaçlı çalışması sonucu bulunan verilerle daha kolaylaşmıştır. Bu çalışma sonucunda 6 kriterden oluşan bir değerlendirme ölçeği belirlenmiştir (168). Juvenil Artrit Hastalığı Aktivite Skoru (JADAS), JİA'daki mutlak hastalık aktivitesinin bir ölçümüdür ve dört bileşenden

oluşur: (1) 0-10 görsel analog skalası (VAS) üzerindeki hastalık aktivitesinin doktor genel değerlendirmesi, (2) ebeveyn / hasta 0-10 VAS'da iyilik halinin genel değerlendirmesi, (3) aktif artritli eklemlerin sayısı, 71 (JADAS71), 27 (JADAS27) veya 10 (JADAS10) eklemlerde değerlendirilir ve (4) eritrosit sedimentasyon hızı (ESH). JADAS, dört maddenin puanlarının basit toplamı yapılarak hesaplanır ve bu puan sırasıyla JADAS71, JADAS27 ve JADAS10 için 0-101, 0-57 ve 0-40 toplam puan sağlar. Çalışmamızda JADAS27 kullanılmıştır. Son yıllarda yapılan araştırmalar, ESH'nin C-reaktif protein ile değiştirilebileceğini göstermiştir (169).

3.5. İstatistiksel Analizler

İşlemler, Statistical Programme For Social Science (SPSS) adlı istatistik programının 21. versiyonu ile gerçekleştirilmiştir. Verilerin normal dağılıma uygunluğu histogram, q-q grafikleri ve Shapiro-Wilk testi ile değerlendirildi. İkili gruplar arası karşılaştırmalarda nicel değişkenler için Mann-Whitney U testi uygulandı. İki'den fazla gruplar arası karşılaştırmalarda Kruskal Wallis testi kullanıldı. Kategorik verilerin karşılaştırmalarında Pearson χ^2 analizi kullanıldı. Çoklu karşılaştırmalar için Bonferroni testi kullanıldı. Veriler R 3.2.2 yazılımı (www.r-project.org) ile değerlendirildi. Anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edildi.

4. BULGULAR

4.1. Hastaların Genel Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Çalışmaya alınan 100 hastanın 55 (%55)'i kız 45 (%45)'i erkekti. Hastaların ortalama yaşları 12 (8-18) yıl idi. Ayrıca hastalar 8-12 yaş ve 13-18 yaş olarak gruplandırıldığında; 8-12 yaş arası 51 hasta, 13-18 yaş arası 49 hasta olduğu görüldü (Tablo10).

Tablo 10. Hastaların yaş ve cinsiyet özellikleri

Parametre	Hastalar (<i>n</i>)
Cinsiyet (K/E)	55/45
Yaş [<i>ortanca (min-max)</i>] (yıl)	12 (8-18)
8-12yaş/13-18yaş	51/49

Hastalar eğitim durumuna göre değerlendirildiğinde 18 (%18)'inin ilkokul, 45 (%45)'inin ortaokul ve 37 (%37)'sinin lise öğrencisi olduğu belirlendi (Tablo 11).

Tablo 11. Hastaların eğitim durumları

Eğitim durumu	Hastalar <i>n</i> (%)
İlkokul	18 (18)
Ortaokul	45 (45)
Lise	37 (37)

4.2. Hastalık Alt Gruplarının Genel Özelliklerinin Değerlendirilmesi

Hastalar hastalık alt gruplarına göre değerlendirildiğinde 53'ünün oligoartiküler JİA, 17'sinin poliartiküler JİA (1'i RF+, 16'sı RF-), 19'unun ERA ve 9'unun sistemik JİA, 1'inin psoriatik artrit ve 1'inin de sınıflandırılmayan artrit tanısı ile izlendiği belirlendi (Tablo 12).

Tablo 12. Hastaların hastalık alt gruplarına göre yaş ve cinsiyet dağılımları

Hastalık alt grupları	Cinsiyet (K/E)	Yaş [ortanca (min-max)] yıl
Oligoartiküler (n:53)	37/16	12 (8-18)
Poliartiküler (n:17)	8/9	11,5 (8-17)
Sistemik JİA (n:9)	3/6	14 (8-17)
ERA (n:19)	6/13	14 (9-17)
Psoriatik artrit (n:1)	0/1	14
Sınıflandırılmayan artrit (n:1)	1/0	12

Tüm hastaların 51'i aktif hastalık döneminde, 49'u da inaktif hastalık(remisyon) döneminde idi. İnaktif hastalık dönemindeki hastaların 34'ü ilaç altında remisyonda, 15'i ilaçsız remisyondaydı. Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar arasında da cinsiyet ve yaş dağılımları açısından anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 13).

Tablo 13. Aktif ve remisyon dönemindeki hastaların yaş ve cinsiyet dağılımları

Değişkenler	Hastalık Grupları			
	Aktif hastalık (n:51)	İlaçlı remisyon (n:34)	İlaçsız remisyon (n:15)	<i>p</i>
Kız/Erkek [<i>n</i> (%)]	24(47,1) / 27(52,9)	20(58,8) / 14(41,2)	11(73,3) / 4(26,7)	0,171
Yaş (yıl) [Ortanca (25-75)]	13(8-17)	12(8-18)	14(9-17)	0,578

4.3. Hasta ve Ailelerin Sosyodemografik Verileri

Ailelerin eğitim durumu değerlendirildiğinde annelerin %5'inin okur-yazar olmadığı, %57'sinin ilkokul, %13'ünün ortaokul, %18'inin lise ve %6'sının lisans ve lisansüstü okulların birinden mezun olduğu belirlendi. Babaların ise %43'ünün ilkokul, %20'sinin ortaokul, %26'sının lise ve %11'inin lisans ve lisansüstü okulların birinden mezun olduğu belirlendi. Babalardan okuma-yazma bilmeyen yoktu (Tablo 14).

Tablo 14. Anne-Baba eğitim durumlarının dağılımı

Ebeveyn	Okur yazar değil <i>n</i> (%)	İlkokul <i>n</i> (%)	Ortaokul <i>n</i> (%)	Lise <i>n</i> (%)	Lisans ve lisansüstü <i>n</i> (%)
Anne	5 (5,1)	57 (57,6)	13 (13,1)	18 (18,2)	6 (6,1)
Baba	--	43 (43)	20 (20)	26 (26)	11 (11)

Bir hastanın ise annesinin vefat etmiş olduğu öğrenildi. Hastaların annelerinin yaş ortalaması 39,47, babaların yaş ortalaması 43,38 saptandı. Ek olarak hastaların %84'ü çekirdek aile (anne-baba ve çocuklar) yapısında, %16'sı geniş aile (anne-baba-çocuklar ve aile büyükleri) yapısında bir aileye sahipti.

Hastaların %12'sinin aylık geliri 1000 TL'nin altında, %58'inin 1000-2000 TL arası, %16'sının 2000-3000 TL arası ve %14'ünün 3000 TL'nin üzerinde olduğu saptandı (Tablo 15).

Tablo 15. Ailelerin gelir düzeyi dağılımı

Ailenin aylık gelir durumu	Hastalar <i>n</i> (%)
<1000 TL	12 (12)
1000-2000 TL	58 (58)
2000-3000 TL	16 (16)
>3000 TL	14 (14)

Hastaların %19'unun akrabalarında benzer romatolojik hastalık tanısı alan kişi mevcuttu, %81'inde ise mevcut değildi (Tablo 16).

Tablo 16. Ailede benzer romatolojik hastalık olan kişi mevcudiyeti

Benzer tanı alan kişi	Hastalar <i>n</i> (%)
Var	19 (19)
Yok	81 (81)

Hastaların anne, baba ve kardeşlerinde herhangi bir kronik hastalık varlığı sorgulandığında aktif hastalık grubunun 14'ünün, remisyon grubunun 12'sinin annesinde; aktif hastalık grubunun 8'inin, remisyon grubunun 6'sının babasında; aktif hastalık grubunun 11'inin, remisyon grubunun 2'sinin kardeşinde kronik hastalık varlığı belirlendi. Ailede kronik hastalıklı kardeş olduğunda aktif hastalık dönemindeki JİA'lı hasta sayısının remisyondakilere göre anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Anne ve babalarında kronik hastalık varlığı açısından anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 17).

Tablo 17. Hastaların ailelerinde kronik hastalık varlığı

Ailede hastalık durumu	Aktif hastalık (<i>n</i> :51)	Remisyon (<i>n</i> :49)	<i>p</i>
Anne (+/-)	14/37	12/36	0,782
Baba (+/-)	8/43	6/43	0,620
Kardeş (+/-)	11/39	2/43	0,013

Hastaların ilaç tedavisini düzenli kullanıp kullanmadığı sorgulandığında; %88'inin ilaçlarını düzenli aldığı, %12'sinin ise düzenli almadığı belirlendi. Aynı zamanda hastaların %71'inin ilaç tedavisi dışı önerilere (egzersiz, spor yapmak vb.) dikkat ediyor, %29'unun ise dikkat etmiyor olduğu saptandı (Tablo 18).

Aktif ve remisyon grubundaki hastalar arasında ilaç tedavisi ve ilaç dışı tedavileri düzenli kullanıp kullanması açısından anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$).

Tablo 18. İlaç tedavisi ve ilaç tedavisi dışı önerilere uyum

Uyum durumu	İlaç tedavisine uyum		İlaç tedavisi dışı önerilere uyum	
	İyi	İyi değil	İyi	İyi değil
Hastalar <i>n</i> (%)	88 (88)	12 (12)	71 (71)	29 (29)

Hastaların ailelerine çocuklarının romatizma tanısı aldıktan sonra ruhsal durumunda değişiklik olup olmadığı sorulduğunda; ailelerin 52'si olduğunu, 48'i olmadığını ifade etti (Tablo 19). Aynı zamanda romatizma tanısı sonrası hastalığının arkadaşları ile oynamak, spor yapmak, egzersiz yapmak gibi sosyal aktiviteleri yapmasını etkileme durumu sorulduğunda hastaların 9'unun ileri, 22'sinin orta, 37'sinin düşük derecede etkilediği, 32'sinin ise hiç etkilemediği belirlendi (Tablo 20).

Tablo 19. Hastalık sonrası ruh sağlığında değişiklik

Değişiklik durumu	Hastalar <i>n</i> (%)
Var	52 (52)
Yok	48 (48)

Tablo 20. Hastalığın sosyal yaşamı etkileme düzeyi

Etkileme düzeyi	Hastalar <i>n</i> (%)
İleri derecede	9 (9)
Orta derecede	22 (22)
Düşük derecede	37 (37)
Etkilenmedi	32 (32)

Hastaların tedavi ya da takip amaçlı hastaneye geliş sıklığı sorgulandığında; 16'sının ayda bir, 9'unun iki ayda bir, 70'inin üç ayda bir, 5'inin altı ayda bir geldiği öğrenildi (Tablo 21).

Tablo 21. Hastaneye geliş sıklığı

Hastaneye geliş sıklığı	Hastalar <i>n</i> (%)
Ayda bir	16 (16)
İki ayda bir	9 (9)
Üç ayda bir	70 (70)
Altı ayda bir	5 (5)

Hastalığı aktif dönemdeki hastaların remisyondaki hastalara göre hastaneye geliş sıklığı istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek tespit edildi ($p<0,05$) (Tablo 22).

Tablo 22. Aktif ve remisyondaki hastaların hastaneye geliş sıklığının karşılaştırılması

Sıklık durumu	Aktif hastalık <i>n</i> (%)	Remisyon <i>n</i> (%)	<i>p</i>
Ayda bir	9 (17,6)	7 (14,3)	0,020
İki ayda bir	7 (13,7)	2 (4,1)	0,020
Üç ayda bir	34 (66,7)	36 (73,5)	0,020
Altı ayda bir	1 (2)	4 (8,2)	0,020

Hastaların sosyal çevresi (anne-baba-kardeşler-arkadaşlar) ile iletişimi sorgulandığında iyi veya kötü olarak verdikleri cevaplar Tablo 23’de özetlenmiştir.

Tablo 23. Hastaların sosyal çevresi ile ilişki durumu

	Anne <i>n</i> (%)	Baba <i>n</i> (%)	Kardeş <i>n</i> (%)	Arkadaş <i>n</i> (%)
İyi	99 (100)	95 (95)	90 (93,8)	94 (94)
Kötü	0 (0)	5 (5)	6 (6,3)	6 (6)

Aktif hastalık döneminde olan hastaların arkadaşları ile ilişkileri remisyonda olanlara göre istatistiksel olarak anlamlı derecede kötü olduğu belirlenmekle birlikte ($p<0,05$) anne, baba ve kardeşleri ile ilişkileri açısından anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 24)

Tablo 24. Aktif ve remisyon dönemindeki hastaların sosyal çevresi ile ilişkisinin karşılaştırılması

İlişki durumu	Aktif hastalık (n:51)	Remisyon (n:49)	p
Anne (iyi/kötü)	51/-	48/-	--
Baba (iyi/kötü)	49/2	46/3	0,675
Kardeş (iyi/kötü)	49/1	41/5	0,101
Arkadaşlar (iyi/kötü)	45/6	49/0	0,027

4.4. Hastaların Diğer Değişkenlerinin Değerlendirilmesi

Dosya taramasında ANA bakılmış olan 80 hastanın 30'unda ANA pozitif, 50'sinde ANA negatif saptandı. ANA pozitif saptanan hastaların 22'si oligoartiküler JİA, 5'i poliartiküler JİA ve 3'ü ERA alt grubu ile takip edilmekte idi. Sistemik JİA alt grubunda ANA bakılmış 7 hastanın hepsinde ANA negatif bulundu.

Poliartiküler JİA alt grubunda yalnızca bir hastada RF pozitifliği kaydedildi.

HLA-B27 doku grubu bakılmış olan 46 hastadan HLA B27'si pozitif gelen 7 hastanın 4'ü ERA alt grubunda iken 2 hasta oligoartiküler JİA ve 1 hasta poliartiküler JİA alt grubunda idi (Tablo 25).

Tablo 25. Hasta alt gruplarının ANA, HLA B27 pozitifliği durumu

Değişkenler (+/-)	Hastalık alt grupları				
	Oligoartiküler n:53	Poliartiküler RF- n:16	Poliartiküler RF+ n:1	Sistemik n: 9	ERA n:19
ANA (+/-)	22/26	5/8	0/1	0/7	3/8
HLA-B27(+/-)	2/19	1/6	0/1	0/2	4/11

Hastalar JİA tanısına ek olarak üveit ya da FMF varlığı açısından değerlendirildiğinde 13'ünün üveit, 5'inin de FMF tanısı ile de takip edildiği belirlendi.

Hastaların tanı aldıkları günden poliklinik kontrolüne geldikleri (testlerin uygulandığı güne kadar geçen süre toplam hastalık süresi (THS) olarak hesaplandı. Toplam hastalık süresi ortalama 42 (1-166) ay olarak hesaplandı. Hasta dosyaları detaylı bir şekilde incelenerek hasta ve yakınlarının şikayetleri, doktor gözlem notları, klinik muayene bulguları, laboratuvar sonuçları birlikte değerlendirildi ve Wallace ve ark. (153) kriterlerine göre aktif ve remisyonda hastalık olarak 2 gruba ayrıldı. Remisyondaki hastalar da kendi içinde ilaçlı remisyon ve ilaçsız remisyon olarak 2 gruba ayrıldı.

Hastaların tedavileri süresince kullandıkları ilaçlar değerlendirildiğinde hastalıklarının herhangi bir döneminde 100 hastanın 1. basamak ilaç (NSAİİ), 95 hastanın 2. basamak ilaç (DMARD), 50 hastanın glukokortikoid ve 31 hastanın biyolojik ilaç kullandığı tespit edildi. En çok kullanılan DMARD metotreksat (84 hasta), en çok kullanılan glukokortikoid metilprednizolon (50 hasta) ve en çok kullanılan biyolojik ilaç etanercept (16 hasta) olarak kaydedildi. Hastaların 56'sının hastalık süresinin bir döneminde ilaçsız takip edildiği saptandı.

Takibi esnasında hastaların %50'sinin steroid, %84'ünün metotreksat, %20'sinin salazoprin, %1'inin leflunomid, %15'inin adalimumab, %16'sının etanercept, %6'sının tocilizumab, %3'ünün infliximab, %1'inin kanakinumab, %1'inin abatacept kullandığı belirlendi. Hastaların steroid kullanım süresine bakıldığında en uzun 18 ay, en kısa 1 ay (ortanca 2,75 ortalama 3,9 ay) olduğu öğrenildi (Tablo 26).

Tablo 26. Hastaların kullandıkları ilaçların süreleri

Değişkenler	Değerler [ortanca (min-max)] (ay)
MTX	18 (3-86)
Prednizolon	2,75 (1-18)
Salazoprin	8 (2-36)
Leflunomid	12
Siklosporin	3,5 (1-4)
Anakinra	29
Adalimumab	12 (1-30)
Etanercept	16,5 (2-66)
Infliximab	8 (3-8)
Kanakinumab	8
Tocilizumab	16,5 (5-28)
Abatacept	4

4.5. Hastalar ve Ailelerin Test Puanlarının Değerlendirilmesi

Hastalar ve aileler üzerinde uygulanan testlerin sonuçları değerlendirildiğinde PedsQL hasta puanı ortalama (min-max) olarak 86,9 (38-100) ve aile puanı 80,6 (38,6-100), JADAS 3 (0-24), CHAQ disability 0,000 (0,000-0,200), CHAQ discomfort 0,700 (0,000-2,500), SCARED anksiyete testi 19 (0-68), KOVACS çocuk depresyon envanteri 8 (0-29) ve BECK aile depresyon envanteri 9 (0-37) olarak hesaplandı (Tablo 27).

Aktif hastalık dönemindeki hastaların remisyondakilere göre BECK depresyon envanteri, PedsQL hasta ve aile puanları anlamlı derecede daha düşük; JADAS ve CHAQ discomfort puanları da anlamlı derecede daha yüksek saptandı ($p<0,05$). KOVACS depresyon envanteri, SCARED anksiyete testi ve CHAQ disability testlerinde anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 28)

Tablo 27. Hastalar ve ailelerin test sonuçları

Ölçütler	Ortalama $\pm$ SD	Ortanca (<i>min-max</i>)
PedsQL hasta	83,7 $\pm$ 13,5	86,9 (38-100)
PedsQL aile	78,8 $\pm$ 15,4	80,6 (38,6-100)
CHAQ disability	0,220 $\pm$ 0,359	0 (0-2)
CHAQ discomfort	0,795 $\pm$ 0,569	0,7 (0-2,5)
JADAS	4,5 $\pm$ 5,3	3 (0-24)
BECK erişkin depresyon	10,8 $\pm$ 8,5	9 (0-37)
KOVACS çocuk depresyon	8,9 $\pm$ 6,3	8 (0-29)
SCARED anksiyete	20 $\pm$ 12,4	19 (0-68)

Tablo 28. Hastalık gruplarına göre test sonuçlarının karşılaştırılması

Testler	Aktif hastalık (n:51) [Ortanca (25-75)]	Remisyon (n:49) [Ortanca (25-75)]	<i>p</i>
JADAS [Ortanca (25-75)]	6,0 (3,0-11,0)	1,0 (0,0-2,6)	<0,001
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	83,3 (71,4-90,5)	90,4 (81,3-96,4)	0,004
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	75,0 (60,0-89,7)	84,0 (75,5-92,6)	0,014
BECK [Ortanca (25-75)]	7,0 (3,0-14,0)	14,0 (4,0-20,0)	0,045
KOVACS [Ortanca (25-75)]	9,0 (4,0-12,0)	7,0 (4,0-13,0)	0,901
SCARED [Ortanca (25-75)]	18,0 (12,0-24,0)	19,0 (12,0-25,0)	0,497
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,125 (0,000-0,375)	0,000 (0,000-0,250)	0,256
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,800 (0,700-1,600)	0,500 (0,300-0,900)	0,001

4.6. Hastaların Genel Özelliklerine Göre Test Puanlarının Karşılaştırılması

Cinsiyet

Hastaların ve ailelerin test sonuçları cinsiyetlerine göre karşılaştırıldığında JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, CHAQ disability ve discomfort testleri açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmazken ($p>0,05$) SCARED çocuk anksiyete testinin kızlarda erkeklere oranla belirgin yüksek olduğu belirlendi ($p<0,05$) (Tablo 29).

Hastalar aktif ve remisyon olarak ayrı gruplarda değerlendirildiğinde aktif hastalık dönemindeki hastalarda kız cinsiyette erkeklere kıyasla JADAS ve CHAQ discomfort test puanları anlamlı derecede yüksek saptandı ($p<0,05$), remisyon dönemindeki hastalarda ise kız cinsiyette erkeklere kıyasla PedsQL aile puanı anlamlı derecede düşük ve SCARED anksiyete puanı anlamlı derecede yüksek saptandı ($p<0,05$) (Tablo 30, 31).

Tablo 29. Hastaların cinsiyetlerine göre test sonuçlarının karşılaştırılması

Testler	Cinsiyet		<i>p</i>
	Kız (<i>n</i> :55)	Erkek (<i>n</i> :45)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	3,0 (0,0-0,7)	2,4 (0,0-6,2)	0,394
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	83,3 (73,8-91,6)	90,4 (77,9-95,8)	0,144
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	77,2 (68,0-87,5)	85,2 (70,4-95,7)	0,061
BECK [Ortanca (25-75)]	10,0 (4,0-19,0)	8,0 (4,0-16,0)	0,342
KOVACS [Ortanca (25-75)]	8,0 (4,0-12,0)	8,0 (3,5-13,5)	0,945
SCARED [Ortanca (25-75)]	21,0 (16,0-29,0)	16,0 (8,0-23,0)	0,005
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,375)	0,000 (0,000-0,250)	0,625
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,800 (0,400-1,200)	0,700 (0,400-0,900)	0,056

Tablo 30. Aktif hastalık grubundaki hastaların cinsiyet ve test sonuçlarının değerlendirilmesi

Aktif hastalık grubu			
Testler	Cinsiyet		<i>p</i>
	Kız (<i>n</i> :24)	Erkek (<i>n</i> :27)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	7,5 (5,0-15,0)	4,7 (2,0-8,0)	0,009
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	81,45 (72,0-86,3)	85,7 (61,6-91,6)	0,364
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	72,7 (54,7-86,3)	80,6 (62,5-94,3)	0,143
BECK [Ortanca (25-75)]	7,0 (1,5-14,0)	8,0 (4,0-14,0)	0,762
KOVACS [Ortanca (25-75)]	8,0 (4,0-11,7)	10,0 (4,0-14,0)	0,630
SCARED [Ortanca (25-75)]	20,5 (14,5-22,25)	15,0 (7,0-23,0)	0,106
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,125 (0,000-0,812)	0,125 (0,000-0,250)	0,314
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	1,150 (0,800-1,750)	0,700 (0,500-1,200)	0,013

Tablo 31. Remisyon grubundaki hastaların cinsiyet ve test sonuçlarının değerlendirilmesi

Remisyon grubu			
Testler	Cinsiyet		<i>p</i>
	Kız (<i>n</i> :20)	Erkek (<i>n</i> :14)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	1,0 (0,0-3,0)	1,0 (0,0-2,2)	0,410
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	88,0 (80,9-95,2)	93,4 (90,1-96,7)	0,067
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	79,5 (71,5-89,7)	88,4 (82,6-100)	0,035
BECK [Ortanca (25-75)]	14,0 (5,0-22,0)	8,5 (3,7-17,0)	0,324
KOVACS [Ortanca (25-75)]	8,0 (5,0-13,0)	7,0 (3,0-13,2)	0,486
SCARED [Ortanca (25-75)]	21,0 (17,0-29,0)	16,5 (8,0-21,7)	0,023
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,250)	0,899
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,300-0,900)	0,450 (0,075-0,750)	0,181

Yaş grubu

Yaş gruplarına göre karşılaştırıldığında JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi ve CHAQ discomfort testleri açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmazken ($p>0,05$) 8-12 yaş grubundaki çocukların CHAQ disability sonucunun 13-18 yaş grubundaki çocuklara göre yüksek olduğu belirlendi ($p<0,05$) (Tablo 32).

Aktif hastalık dönemindeki hastalarda test sonuçları açısından yaş grupları karşılaştırıldığında anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$), remisyon dönemindeki hastalarda ise 8-12 yaş grubunda 13-18 yaş grubuna göre CHAQ disability puanı yüksek saptandı ($p<0,05$) (Tablo 33).

Tablo 32. Hastaların yaş gruplarına göre test sonuçlarının karşılaştırılması

Testler	Yaş grubu		<i>p</i>
	8-12 yaş (<i>n</i> :51)	13-18 yaş (<i>n</i> :49)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	0,0 (2,2-7,3)	3,0 (0,5-5,8)	0,788
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	88,0 (73,8-92,8)	84,5 (78,5-94,0)	0,981
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	79,5 (71,5-90,9)	81,8 (63,6-91,8)	0,793
BECK [Ortanca (25-75)]	8,0 (4,0-17,0)	9,0 (2,0-16,5)	0,578
KOVACS [Ortanca (25-75)]	7,0 (4,0-12,0)	9,0 (4,5-14,5)	0,281
SCARED [Ortanca (25-75)]	19,0 (14,0-29,0)	18,0 (10,0-23,5)	0,274
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,125 (0,000-0,375)	0,000 (0,000-0,187)	0,022
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,300-1,100)	0,800 (0,500-1,200)	0,766

Tablo 33. Remisyon grubundaki hastaların yaş grubuna göre test sonuçlarının karşılaştırılması

Remisyon grubu			
Testler	Yaş grubu		<i>p</i>
	8-12 yaş (<i>n</i> :20)	13-18 yaş (<i>n</i> :14)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	0,0 (0,0-2,0)	1,0 (0,0-3,0)	0,191
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	90,4 (80,6-95,5)	91,6 (80,9-97,6)	0,616
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	84,0 (77,2-92,3)	85,2 (71,5-95,4)	0,849
BECK [Ortanca (25-75)]	11,0 (4,0-18,7)	15,0 (4,0-22,0)	0,733
KOVACS [Ortanca (25-75)]	7,0 (3,0-12,2)	9,0 (5,0-15,0)	0,405
SCARED [Ortanca (25-75)]	20,0 (15,7-29,2)	18,0 (11,0-24,0)	0,527
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,125 (0,000-0,375)	0,000 (0,000-0,125)	0,028
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,400 (0,100-0,825)	0,800 (0,400-0,900)	0,190

Anne ve baba eğitim durumu

Hastaların test sonuçları anne ve babalarının eğitim durumlarına göre karşılaştırıldığında JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort ve disability testlerinin hiçbirinde anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 34, 35).

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde de anne-baba eğitimi ile test sonuçları arasında anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$).

Tablo 34. Annelerin eğitim durumuna göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Anne eğitim durumu					<i>p</i>
	Okur-yazar değil (<i>n</i> :5)	İlkokul (<i>n</i> :57)	Ortaokul (<i>n</i> :13)	Lise (<i>n</i> :18)	Lisans ve lisansüstü (<i>n</i> :6)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	4,1 (1,0-14,5)	2,0 (0,0-5,5)	5,0 (1,2-13,5)	3,0 (0,75-7,3)	2,5 (0,0-6,27)	0,432
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	83,3 (64,85-92,25)	88,0 (78,5-95,2)	84,5 (70,8-94,6)	83,25 (67,5-90,4)	92,2 (86,32-95,5)	0,305
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	88,6 (77,2-93,7)	84,0 (65,85-90,9)	80,6 (60,7-92,6)	75,0 (68,0-87,35)	86,3 (70,37-95,67)	0,710
BECK [Ortanca (25-75)]	5,0 (2,5-19,0)	10,0 (4,5-20,0)	5,0 (0,5-11,5)	9,0 (4,0-15,5)	6,0 (3,0-14,5)	0,180
KOVACS [Ortanca (25-75)]	15,0 (10,5-17,5)	8,0 (4,0-13,5)	6,0 (3,0-10,0)	9,0 (5,5-12,0)	6,0 (2,5-8,75)	0,149
SCARED [Ortanca (25-75)]	16,5 (21,0-26,0)	11,0 (18,0-25,0)	14,0 (8,5-21,5)	21,5 (17,0-39,0)	20,0 (5,75-22,5)	0,143
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,312)	0,000 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,312)	0,125 (0,000-0,656)	0,062 (0,000-0,187)	0,397
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,900 (0,600-1,400)	0,700 (0,350-1,050)	0,900 (0,500-1,400)	0,700 (0,300-0,975)	0,750 (0,400-0,125)	0,708

Tablo 35. Babaların eğitim durumuna göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Baba eğitim durumu				<i>p</i>
	İlkokul (<i>n</i> :43)	Ortaokul (<i>n</i> :20)	Lise (<i>n</i> :26)	Lisans ve lisansüstü (<i>n</i> :11)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	4,0 (0,0-8,0)	2,7 (0,0-5,7)	2,0 (0,0-4,1)	3,0 (0,0-6,0)	0,573
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	83,3 (76,2-92,8)	88,0 (82,3-95,5)	87,4 (73,8-92,5)	90,5 (67,8-94,0)	0,822
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	84,0 (69,3-90,9)	81,2 (68,4-92,3)	79,5 (74,4-90,9)	71,5 (64,7-92,0)	0,856
BECK [Ortanca (25-75)]	12,0 (4,0-21,0)	6,5 (4,0-9,0)	11,0 (2,75-6,25)	5,0 (3,0-17,0)	0,137
KOVACS [Ortanca (25-75)]	9,0 (5,0-13,0)	7,5 (2,25-11,0)	6,5 (3,75-12,25)	8,0 (2,0-16,0)	0,603
SCARED [Ortanca (25-75)]	21,0 (11,0-29,0)	16,0 (12,5-22,5)	18,0 (14,25-23,25)	22,0 (21,0-32,0)	0,325
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,375)	0,000 (0,000-0,250)	0,125 (0,000-0,281)	0,125 (0,000-0,250)	0,979
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,800 (0,500-1,200)	0,600 (0,500-0,900)	0,700 (0,375-0,950)	0,700 (0,300-1,400)	0,595

Aylık gelir durumu

Aylık gelir durumuna göre testler karşılaştırıldığında JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort ve disability testlerinin hiçbirinde anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 36).

Aktif hastalık dönemindeki hastalarda gelir durumu düştükçe ebeveynlere uygulanan BECK erişkin depresyon envanteri puanının anlamlı derecede yükseldiği görüldü ($p<0,05$) (Tablo 37) remisyondaki hastalarda ise testlerde anlamlı bir fark tespit edilmedi ($p>0,05$).

Tablo 36. Ailelerin aylık gelirine göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Aylık gelir durumu				<i>p</i>
	<1000 TL (<i>n</i> :12)	1000-2000 TL (<i>n</i> :58)	2000-3000 TL (<i>n</i> :16)	>3000 TL (<i>n</i> :14)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	6,2 (3,25-11,75)	2,3 (0,0-5,35)	1,0 (0,0-4,5)	4,35 (0,0-8,75)	0,088
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	75,55 (64,8-92,25)	86,9 (79,4-93,4)	89,2 (76,2-95,5)	91,0 (73,8-93,1)	0,364
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	72,1 (51,9-85,77)	84,0 (69,0-89,9)	77,85 (71,8-94,9)	85,2 (67,7-92,2)	0,329
BECK [Ortanca (25-75)]	12,0 (4,25-23,5)	10,5 (4,75-17,0)	5,0 (2,25-13,25)	6,0 (1,0-11,25)	0,190
KOVACS [Ortanca (25-75)]	6,5 (3,0-11,25)	9,0 (4,75-13,0)	6,0 (2,0-10,5)	9,0 (5,75-15,0)	0,249
SCARED [Ortanca (25-75)]	18,0 (14,0-23,0)	19,5 (13,5-26,5)	17,5 (12,0-33,75)	17,5 (8,5-23,25)	0,914
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,062 (0,000-0,968)	0,125 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,093)	0,125 (0,000-0,281)	0,235
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	1,000 (0,250-1,750)	0,750 (0,500-0,950)	0,600 (0,150-0,875)	0,600 (0,400-1,175)	0,317

Tablo 37. Aktif hastalık grubundaki hastaların ailelerinin aylık gelir durumuna göre test sonuçlarının karşılaştırılması

Aktif hastalık grubu					
Testler	Aylık gelir durumu				<i>p</i>
	<1000 TL (<i>n</i> :10)	1000-2000 TL (<i>n</i> :26)	2000-3000 TL (<i>n</i> :6)	>3000 TL (<i>n</i> :9)	
JADAS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	8,1 (4,7-12,7)	5,0 (2,3-9,2)	5,5 (2,5-9,0)	7,0 (1,0-11,5)	0,632
PedsQL hasta [<i>Ortanca</i> (25-75)]	70,2 (63,9-80,6)	82,7 (76,7-91,9)	83,9 (77,9-88,6)	88,0 (73,8-91,6)	0,191
PedsQL aile [<i>Ortanca</i> (25-75)]	63,5 (49,4-77,3)	81,7 (61,0-94,7)	73,8 (65,3-75,5)	88,6 (73,2-94,1)	0,071
BECK [<i>Ortanca</i> (25-75)]	18,5 (5,7-24,2)	8,5 (3,7-14,0)	6,0 (2,5-11,0)	4,0 (1,0-7,5)	0,046
KOVACS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	7,5 (3,0-14,7)	10,0 (4,7-12,5)	5,0 (2,2-10,7)	6,0 (4,0-11,5)	0,571
SCARED [<i>Ortanca</i> (25-75)]	18,5 (14,0-25,7)	20,5 (13,2-29,0)	17,0 (10,5-27,7)	12,0 (4,5-22,5)	0,540
CHAQ disability [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,250 (0,000-1,062)	0,125 (0,000-0,250)	0,062 (0,000-0,312)	0,125 (0,000-0,375)	0,633
CHAQ discomfort [<i>Ortanca</i> (25-75)]	1,400 (0,700-1,825)	0,800 (0,650-1,275)	0,850 (0,650-1,300)	0,700 (0,450-1,450)	0,441

Ailede aynı tanı varlığı

Hastaların test sonuçları ailede aynı tanıyı alan başka birey varlığına göre karşılaştırıldığında JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort ve disability testlerinin hiçbirinde anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 38).

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde de ailede aynı tanı varlığı ile test sonuçları arasında anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$).

Tablo 38. Ailede aynı tanı varlığı ile testlerin karşılaştırılması

Testler	Ailede aynı tanı		<i>p</i>
	Var (<i>n</i> :19)	Yok (<i>n</i> :81)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	2,2 (0,0-6,4)	3,0 (0,0-7,0)	0,650
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	82,0 (64,2-90,4)	88,0 (77,9-93,4)	0,112
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	76,2 (60,0-96,5)	81,8 (70,4-90,7)	0,867
BECK [Ortanca (25-75)]	10,0 (3,0-22,0)	9,0 (4,0-16,5)	0,673
KOVACS [Ortanca (25-75)]	8,0 (3,0-11,0)	8,0 (4,0-13,0)	0,454
SCARED [Ortanca (25-75)]	20,0 (11,0-34,0)	19,0 (12,0-24,0)	0,613
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,312)	0,726
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,500-1,500)	0,700 (0,400-1,150)	0,877

Tedaviye uyum durumu

Hastaların verilen ilaç tedavisine uyumu test sonuçları ile karşılaştırıldığında ilaçlarını düzenli alan hastaların JADAS ve CHAQ disability puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük saptanırken ($p<0,05$) PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort test sonuçlarında anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 39).

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde de test sonuçları ile tedaviye uyum durumu arasında anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 39. Hastaların ilaç tedavisine uyumuna göre test sonuçlarının karşılaştırılması

Testler	Tedaviye uyum		<i>p</i>
	Düzenli (<i>n</i> :88)	Düzensiz (<i>n</i> :12)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	2,1 (0,0-5,9)	7,0 (4,1-10,7)	0,005
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	88,0 (78,5-94,9)	80,9 (66,6-89,8)	0,077
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	82,9 (70,6-91,7)	68,7 (60,3-86,6)	0,088
BECK [Ortanca (25-75)]	8,0 (4,0-17,0)	10,5 (5,5-15,7)	0,595
KOVACS [Ortanca (25-75)]	7,0 (4,0-12,0)	9,5 (6,25-12,75)	0,290
SCARED [Ortanca (25-75)]	18,5 (12,0-25,5)	19,5 (15,0-23,7)	0,941
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,187 (0,031-0,812)	0,037
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,400-0,900)	1,000 (0,700-1,550)	0,076

Hastaneye geliş sıklığı

Hastaların hastaneye geliş sıklığına göre test sonuçları değerlendirildiğinde hastaneye daha sık gelen hastaların PedsQL aile puanları diğerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük saptanırken ($p<0,05$) JADAS, PedsQL hasta, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete, CHAQ discomfort ve disability testlerinin puanlarında anlamlı fark tespit edilmedi ($p>0,05$) (Tablo 40).

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde de test sonuçları ile tedaviye uyum durumu arasında anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$).

Tablo 40. Hastaların hastaneye geliş sıklığına göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Hastaneye geliş sıklığı				<i>p</i>
	Ayda bir (n:16)	2 ayda bir (n:9)	3 ayda bir (n:70)	6 ayda bir (n:5)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	4,0 (0,0-8,5)	4,0 (1,0-15,0)	3,0 (1,0-7,0)	0,0 (0,0-0,5)	0,071
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	88,7 (76,7-97,3)	79,7 (69,0-95,2)	87,4 (78,2-92,8)	90,4 (78,5-96,4)	0,569
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	86,9 (68,4-92,3)	75,0 (58,4-88,0)	79,2 (68,1-88,8)	100,0 (87,4-100,0)	0,033
BECK [Ortanca (25-75)]	11,0 (4,0-18,5)	9,0 (3,0-19,5)	8,0 (4,0-17,0)	3,0 (2,0-13,0)	0,681
KOVACS [Ortanca (25-75)]	11,0 (7,0-14,25)	6,0 (3,0-10,0)	7,0 (4,0-13,0)	11,0 (7,0-12,5)	0,260
SCARED [Ortanca (25-75)]	21,0 (13,0-26,7)	20,0 (11,0-23,0)	18,0 (12,0-24,5)	17,0 (4,5-35,5)	0,986
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,250 (0,000-0,812)	0,062 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,125,)	0,271
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,8000 (0,400-1,350)	0,800 (0,600-1,800)	0,700 (0,400-1,125)	0,100 (0,000-0,650)	0,140

Ruh sağlığında değişiklik

Hastaların JİA tanısı sonrası ruh sağlığında değişiklik olup olmaması durumuna göre test sonuçları değerlendirildiğinde ruh sağlığında değişiklik olduğunu ifade eden hastaların olmadığını belirten hastalara göre KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi puanları ve ailelerinin BECK erişkin depresyon puanı anlamlı derecede yüksek, PedsQL aile puanı anlamlı derecede düşük saptanırken ($p<0,05$); JADAS, PedsQL hasta, CHAQ discomfort ve disability testlerinde anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 41).

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde aktif dönemdeki hastalarda ruh sağlığında değişiklik olduğunu ifade edenlerde PedsQL hasta puanı daha düşük, KOVACS çocuk depresyon puanı daha yüksek saptandı ($p<0,05$) diğer testlerde anlamlı farklılık bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 42). Remisyon dönemindeki hastalarda ise ruh sağlığında değişiklik olduğunu ifade edenlerde PedsQL aile puanı anlamlı derecede düşük, KOVACS çocuk depresyon puanı anlamlı derecede yüksek bulunurken ($p<0,05$) diğer testlerde anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 43).

Tablo 41. Tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik mevcudiyetine göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Ruh sağlığında değişiklik		<i>p</i>
	Yok (<i>n</i> :48)	Var (<i>n</i> :52)	
JADAS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	3,0 (0,0-6,8)	3,0 (0,0-7,2)	0,886
PedsQL hasta [<i>Ortanca</i> (25-75)]	88,0 (80,0-96,4)	85,1 (67,2-92,5)	0,065
PedsQL aile [<i>Ortanca</i> (25-75)]	85,1 (73,2-95,5)	78,7 (62,5-88,3)	0,028
BECK [<i>Ortanca</i> (25-75)]	7,0 (2,0-15,7)	11,0 (5,0-17,0)	0,050
KOVACS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	6,0 (3,0-9,7)	11,0 (7,0-15,0)	<0,001
SCARED [<i>Ortanca</i> (25-75)]	17,0 (9,0-23,7)	21,0 (16,0-30,5)	0,018
CHAQ disability [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,125 (0,000-0,343)	0,223
CHAQ discomfort [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,700 (0,150-0,900)	0,800 (0,500-1,200)	0,105

Tablo 42. Aktif hastalık dönemindeki hastaların tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik mevcudiyetine göre testlerin karşılaştırılması

Aktif hastalık grubu			
Testler	Ruh sağlığında değişiklik		<i>p</i>
	Yok (<i>n</i> :27)	Var (<i>n</i> :24)	
JADAS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	5,7 (2,0-9,0)	7,1 (4,0-14,2)	0,261
PedsQL hasta [<i>Ortanca</i> (25-75)]	84,5 (77,3-91,6)	79,7 (62,2-87,7)	0,031
PedsQL aile [<i>Ortanca</i> (25-75)]	79,5 (68,2-90,9)	69,8 (55,9-87,2)	0,157
BECK [<i>Ortanca</i> (25-75)]	6,0 (1,0-9,0)	9,5 (5,2-14,7)	0,089
KOVACS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	6,0 (3,0-10,0)	10,5 (7,0-14,0)	0,015
SCARED [<i>Ortanca</i> (25-75)]	15,0 (9,0-23,0)	20,5 (14,5-34,7)	0,075
CHAQ disability [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,125 (0,000-0,375)	0,232
CHAQ discomfort [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,800 (0,500-1,200)	1,000 (0,700-1,600)	0,113

Tablo 43. Remisyon dönemindeki hastaların tanı sonrası ruh sağlığında değişiklik mevcudiyetine göre testlerin karşılaştırılması

Remisyon grubu			
Testler	Ruh sağlığında değişiklik		<i>p</i>
	Yok (<i>n</i> :21)	Var (<i>n</i> :28)	
JADAS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	1,0 (0,0-3,0)	1,0 (0,0-2,0)	0,740
PedsQL hasta [<i>Ortanca</i> (25-75)]	92,8 (82,1-98,2)	90,4 (80,9-94,9)	0,274
PedsQL aile [<i>Ortanca</i> (25-75)]	86,3 (77,2-100)	83,4 (70,6-89,7)	0,038
BECK [<i>Ortanca</i> (25-75)]	12,0 (2,0-17,5)	14,5 (5,0-21,7)	0,275
KOVACS [<i>Ortanca</i> (25-75)]	6,0 (3,0-8,0)	12,0 (6,2-15,0)	0,005
SCARED [<i>Ortanca</i> (25-75)]	17,0 (8,5-24,0)	21,0 (16,0-28,7)	0,115
CHAQ disability [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,062 (0,000-0,250)	0,473
CHAQ discomfort [<i>Ortanca</i> (25-75)]	0,500 (0,050-0,800)	0,700 (0,325-0,900)	0,222

Sosyal yaşamı etkileme durumu

Hastaların romatizma tanısı sonrası hastalığının arkadaşları ile oynamak, spor yapmak, egzersiz yapmak gibi sosyal aktiviteleri yapmasını etkileme durumuna göre testler karşılaştırıldığında etkileme oranı arttıkça PedsQL hasta ve aile puanının anlamlı derecede düştüğü; KOVACS çocuk depresyon, CHAQ discomfort ve disability puanlarının yükseldiği belirlendi ($p<0,05$). Diğer testlerde anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 44).

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde her iki grupta da etkilenme derecesi arttıkça PedsQL hasta ve aile puanının anlamlı derecede düştüğü; ek olarak etkilenme derecesi arttıkça aktif hastalık dönemindeki hastalarda CHAQ disability, remisyon dönemindeki hastalarda KOVACS çocuk depresyon ve CHAQ discomfort puanlarının yükseldiği belirlenirken ($p<0,05$) diğer testlerde anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$) (Tablo 45).

Tablo 44. Sosyal yaşamı etkileme derecesine göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Sosyal yaşamı etkileme durumu				<i>p</i>
	Çok fazla (<i>n</i> :9)	Orta (<i>n</i> :22)	Az (<i>n</i> :37)	Hiç etkilemedi (<i>n</i> :32)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	5,0 (0,0-8,5)	4,3 (2,1-11,2)	3,0 (1,0-6,7)	2,0 (0,0-4,0)	0,066
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	83,3 (63,0-88,7)	74,4 (66,3-90,7)	88,0 (81,5-92,2)	92,8 (82,0-99,7)	0,001
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	84,0 (57,9-89,5)	72,1 (55,6-83,4)	76,1 (65,8-84,0)	92,0 (84,5-97,4)	<0,001
BECK [Ortanca (25-75)]	16,0 (5,0-22,0)	14,0 (5,0-20,2)	9,0 (3,0-15,0)	6,0 (1,25-15,5)	0,100
KOVACS [Ortanca (25-75)]	9,0 (6,0-14,5)	11,5 (6,7-16,5)	10,0 (4,5-12,5)	5,0 (2,0-8,5)	0,002
SCARED [Ortanca (25-75)]	16,0 (11,5-28,5)	20,5 (16,7-28,2)	18,0 (14,0-23,5)	20,0 (8,2-27,0)	0,481
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,375 (0,062-0,812)	0,125 (0,000-0,500)	0,000 (0,000-0,187)	0,000 (0,000-0,218)	0,005
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	1,200 (0,500-1,550)	0,900 (0,700-1,500)	0,800 (0,450-1,150)	0,500 (0,025-0,800)	0,006

Tablo 45. Aktif hastalık grubundaki hastaların hastalıklarının sosyal yaşamlarını etkileme derecesine göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Aktif hastalık grubu Sosyal yaşamı etkileme durumu				<i>p</i>
	Çok fazla (<i>n</i> :5)	Orta (<i>n</i> :13)	Az (<i>n</i> :19)	Hiç etkilemedi (<i>n</i> :14)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	8,0 (2,5-12,0)	11,0 (4,3-15,0)	6,0 (3,0-10,0)	4,0 (2,0-7,5)	0,183
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	77,3 (63,0-91,6)	73,8 (64,2-79,1)	85,7 (83,3-90,4)	88,7 (76,4-94,6)	0,008
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	85,0 (44,7-93,1)	62,5 (53,9-74,4)	75,0 (60,0-82,9)	90,3 (83,5-96,1)	0,002
BECK [Ortanca (25-75)]	9,0 (5,0-21,0)	8,0 (4,5-16,0)	6,0 (1,0-10,0)	7,5 (1,0-14,5)	0,357
KOVACS [Ortanca (25-75)]	10,0 (7,5-14,5)	11,0 (5,5-21,5)	9,0 (3,0-11,0)	5,5 (1,7-9,7)	0,126
SCARED [Ortanca (25-75)]	14,0 (4,5-14,5)	20,0 (15,5-29,5)	17,0 (11,0-24,0)	22,0 (8,5-31,5)	0,162
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,125 (0,000-1,062)	0,125 (0,062-0,937)	0,000 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,250)	0,164
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	1,200 (0,600-1,750)	1,100 (0,850-1,800)	0,800 (0,700-1,600)	0,600 (0,325-0,825)	0,013

Anne, baba, kardeş ve arkadaşları ile ilişkisi

Hastaların anne, baba, kardeş ve arkadaşları ile ilişkisine göre testler karşılaştırıldığında kardeş ve arkadaşları ile ilişki durumuna göre testler arasında anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 46, 47). Babası ile ilişkisinin kötü olduğunu ifade eden hastalarda KOVACS çocuk depresyon puanının anlamlı derecede yüksek olduğu görüldü ($p<0,05$) diğer testlerde anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 48). Tüm hastalar annesi ile ilişkisinin iyi olduğunu ifade ettiğinden anneleri ile ilişki durumuna göre testler arasında karşılaştırma yapılamadı.

Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar olarak ayrı ayrı incelendiğinde her iki grupta da anne, kardeş ve arkadaşları ile ilişkisine göre testler açısından anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$). Remisyon dönemindeki hastalara bakıldığında babası ile ilişkisinin kötü olduğunu ifade eden hastalarda KOVACS çocuk depresyon puanının anlamlı derecede yüksek olduğu görüldü ($p<0,05$) diğer testlerde anlamlı fark bulunmadı ($p>0,05$) (Tablo 49). Aktif hastalık dönemindeki hastalarda ise babası ile ilişkisine göre testler açısından anlamlı fark saptanmadı ($p>0,05$).

Tablo 46. Hastaların kardeşleri ile ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Kardeşleri ile ilişkisi		<i>p</i>
	İyi (<i>n</i> :96)	Kötü (<i>n</i> :6)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	3,0 (0,0-7,0)	1,0 (0,7-5,2)	0,382
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	85,1 (75,9-93,1)	85,0 (70,8-92,2)	0,722
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	81,2 (69,0-90,9)	70,3 (58,2-88,0)	0,329
BECK [Ortanca (25-75)]	9,0 (4,0-17,0)	10,5 (3,5-18,7)	0,856
KOVACS [Ortanca (25-75)]	7,5 (4,0-12,0)	12,5 (9,7-15,0)	0,079
SCARED [Ortanca (25-75)]	19,0 (12,0-26,2)	17,5 (15,0-29,2)	0,922
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,125 (0,000-0,968)	0,579
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,400-1,200)	0,600 (0,400-1,225)	0,732

Tablo 47. Hastaların arkadaşları ile ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Arkadaşları ile ilişkisi		<i>p</i>
	İyi (<i>n</i> :94)	Kötü (<i>n</i> :6)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	2,7 (0,0-6,5)	6,5 (2,8-12,0)	0,064
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	87,4 (78,2-94,3)	76,7 (65,4-88,6)	0,098
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	82,9 (69,3-91,1)	68,1 (54,2-80,0)	0,053
BECK [Ortanca (25-75)]	8,0 (4,0-17,0)	10,5 (7,0-18,7)	0,537
KOVACS [Ortanca (25-75)]	8,0 (4,0-12,2)	5,5 (3,0-12,7)	0,490
SCARED [Ortanca (25-75)]	19,0 (12,0-24,5)	17,5 (15,7-27,0)	0,867
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,187 (0,125-0,406)	0,075
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,400-1,200)	0,750 (0,650-1,275)	0,507

Tablo 48. Hastaların babası ile ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması

Testler	Babası ile ilişkisi		<i>p</i>
	İyi (<i>n</i> :95)	Kötü (<i>n</i> :5)	
JADAS [Ortanca (25-75)]	3,0 (0,0-7,0)	0,0 (0,0-9,5)	0,214
PedsQL hasta [Ortanca (25-75)]	86,9 (77,3-92,8)	84,5 (66,0-98,8)	0,981
PedsQL aile [Ortanca (25-75)]	80,6 (68,2-90,9)	84,0 (66,4-90,8)	0,994
BECK [Ortanca (25-75)]	9,0 (4,0-17,0)	7,0 (3,5-15,5)	0,722
KOVACS [Ortanca (25-75)]	7,0 (4,0-12,0)	14,0 (12,0-16,0)	0,016
SCARED [Ortanca (25-75)]	19,0 (12,0-24,0)	22,0 (6,0-39,0)	0,905
CHAQ disability [Ortanca (25-75)]	0,000 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-1,312)	0,831
CHAQ discomfort [Ortanca (25-75)]	0,700 (0,400-1,100)	0,500 (0,450-1,850)	0,793

Tablo 49. Remisyon dönemindeki hastaların babalarıyla ilişki durumuna göre testlerin karşılaştırılması

Remisyon grubu			
Testler	Babası ile ilişkisi		<i>p</i>
	İyi (<i>n</i> :46)	Kötü (<i>n</i> :3)	
JADAS [<i>Ortanca</i> (min-max)]	1,0 (0,0-3,0)	0,0 (0,0-1,0)	0,365
PedsQL hasta [<i>Ortanca</i> (min-max)]	90,4 (81,8-96,4)	84,5 (60,7-97,6)	0,448
PedsQL aile [<i>Ortanca</i> (min-max)]	85,2 (75,8-93,7)	84,0 (60,2-84,0)	0,180
BECK [<i>Ortanca</i> (min-max)]	13,0 (4,0-21,2)	15,0 (4,0-16,0)	0,295
KOVACS [<i>Ortanca</i> (min-max)]	7,0 (3,7-13,0)	15,0 (12,0-17,0)	0,031
SCARED [<i>Ortanca</i> (min-max)]	19,0 (12,0-24,5)	22,0 (12,0-55,0)	0,365
CHAQ disability [<i>Ortanca</i> (min-max)]	0,000 (0,000-0,250)	0,000 (0,000-0,625)	0,633
CHAQ discomfort [<i>Ortanca</i> (min-max)]	0,600 (0,250-0,900)	0,500 (0,400-1,200)	0,448

5. TARTIŞMA

Yaşam kalitesi, bireylerin kendi kültürleri ve değerler sistemi içinde kendi durumlarını algılayış biçimidir. Çok boyutlu olup bireylerin beklentileriyle ve yaşantısıyla ilişkili olduğundan zaman içinde değişim gösterebilir. Dolayısıyla objektif olarak ölçülmesi zordur, ancak, sağlık durumunun ve tedavilerin etkilerinin değerlendirilmesinde önemli bir sonuç ölçümüdür (9).

Süregen inflamasyonda ve enfeksiyöz hastalıklarda yaygın olarak kognitif ve duygusal semptomlar, konfüzyon, yorgunluk, psikomotor yavaşlama, azalmış motivasyon, anksiyete ve depresyon görülebilir. Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin kronik bir hastalık durumu olmayanlardan daha düşük benlik saygılarının, daha zayıf vücut imgelerinin olduğu, psikolojik sağlık, davranış ve sosyal uyumlarında daha problemliler oldukları bilinmektedir. Kronik hastalık çocukta fiziksel ve ruhsal sorunlara yol açarken, ailenin tüm bireylerini de hem ekonomik hem de ruhsal açıdan etkilemektedir. Aile bireylerinde de ciddi uyum sorunları ve ruhsal bozukluklar gelişebilmektedir. Bunun yanı sıra sosyokültürel farklılıkların, yaşam kalitesi ve hastalık seyri üzerinde de önemli bir etkisi olabileceği bilinmektedir (3).

JİA bir çocuğun ve ailesinin hayatını neredeyse tüm yönleriyle etkileyebileceğinden JİA'lı çocukta yaşam kalitesinin iyileştirilmesi başlıca tedavi amacı olmalıdır. Bu nedenle JİA'da yaşam kalitesi hakkında yapılan araştırmalar gün geçtikçe artmaktadır.

JİA gelişmiş ülkelerde kızlarda daha sık görülmesine karşın gelişmekte olan ülkelerde erkeklerde daha sık görülmektedir (19). Demirkaya ve ark.'nın (22) Türkiye genelinde

634 JİA'lı hastada yaptığı çalışmada K/E oranı 1,2 ve hastaların ortalama yaşı 11,8 olarak bulunmuştur. Çalışmamızda da benzer olarak hastaların ortanca yaşı 12 yıl, K/E oranı 1,2 olarak bulunmuştur.

JİA alt tiplerinin dağılımı değerlendirildiğinde %53'ünün oligoartiküler JİA, %17'sinin poliartiküler JİA, %19'unun ERA, %9'unun sistemik JİA, %1'inin psoriatik artrit ve %1'inin de sınıflandırılmayan artrit alt grubunda olduğu belirlenmiş ve bu bulguların literatürdeki diğer çalışmalarla benzer olduğu görülmüştür (22, 170).

JİA ve üveit birlikteliği ile ilgili yapılmış çok sayıda çalışma mevcuttur. Kasapçopur ve ark. (171) tarafından yapılan çalışmada ülkemizde JİA'lı hastalarda üveit insidansı %10,1 bulunmuştur. Çalışmamızda ise %13 saptanmıştır.

Hastaların anne ve babalarının eğitim durumları değerlendirildiğinde annelerin babalara göre eğitim düzeyinin daha düşük olduğu görülmüştür. Annelerin %5'i okur-yazar değil, %57'si ilköğretim, %13'ü ortaokul, %18'i lise ve %6'sı lisans ve lisansüstü eğitim veren okulların birinden mezun, babaların ise %43'ü ilköğretim, %20'si ortaokul, %26'sı lise ve %11'i lisans ve lisansüstü eğitim veren okulların birinden mezundur. Babalar arasında okur-yazar olmayan yoktur. Bu sonuç ülkemizde hala kız çocuklarının okutulması sorununun çözülmediğini göstermesi açısından çarpıcıdır. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2016 verilerine bakıldığında çalışmamıza benzer olarak, 25 ve daha yukarı yaşta olan ve okuma yazma bilmeyen toplam nüfus oranı %5,4 iken bu oran erkeklerde %1,8, kadınlarda %9 bulunmuştur. Bu sonuca göre okuma yazma bilmeyen kadın nüfus oranı erkeklerden 5 kat fazladır. Lise ve dengi okul mezunu olan 25 ve daha yukarı yaştakilerin toplam nüfus içindeki oranı %19,5 iken bu oran erkeklerde %23,5, kadınlarda %15,6'dır. Yüksekokul veya fakülte mezunu olan toplam nüfus oranı %15,5 olup bu oran erkeklerde %17,9 kadınlarda ise %13,1'dir (172).

Çalışmamızda hastaların çoğunluğunun (%84) çekirdek aile yapısında bir aileye, az bir kısmının (%16) ise geniş aile yapısında bir aileye sahip olduğu görüldü. Bu durum kentleşmenin artması ile beraber toplumumuzda yaşlı aile büyükleri ile birlikte yaşama geleneğinin neredeyse kaybolmakta olduğunu, ancak, az bir kesimde devam ettiğini göstermiştir.

Çalışmamızda ailede JİA'lı hastamız dışında kronik hastalık sahibi birey varlığı sorgulanmıştır. Ailede kronik hastalıklı kardeş olduğunda aktif hastalık dönemindeki JİA'lı hasta sayısının remisyondakilere göre anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu durum, ailede başka bir kronik hastalıklı çocuk varlığında JİA'lı çocuğun takip ve tedavisi ile yeterince ilgilenilemeyeceğinden aktif hastalık döneminin daha uzun süre olacağı hipotezi ile açıklanabilir. Diğer yandan kronik hastalıklı bir çocuğun bulunduğu ailede ebeveynin ve kardeşlerin stres yükünün kronik hastalıklı çocuk bulunmayan aileye göre daha fazla olduğu tahmin edilmektedir. Literatüre bakıldığında da Waite-Jones ve ark. (173) tarafından 2008 yılında 8 JİA'lı çocuk sahibi ailede yapılan çalışmada JİA'lı çocukların sağlıklı kardeşlerinin, sosyal ve duygusal olarak negatif etkilendiği gösterilmiştir. Bu durum, ailelerin daha çok hasta çocukları ile ilgilenmeleri ve sağlam çocukların, hasta kardeşlerinin günlük işlerine yardım etmelerine, hastanede yattığı zamanlarda hasta ziyaretlerine okuldan geri kalmalarına bağlanmıştır.

Literatür incelendiğinde, JİA'lı hastalarda yaşam kalitesi üzerine yapılan çalışmalarda genellikle JADAS, CHAQ ve PedsQL ölçeklerinin kullanıldığı görülmüştür. Örneğin, PRİNTO'nun 1998-2000 yılları arasında 3324 hasta ve 3315 sağlıklı çocukta yaptığı uluslararası geniş hasta sayısına sahip çalışmada CHAQ ile sağlıklı ve hasta çocuklar arasında yaşam kalitesi farkı araştırılmış, sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında hasta çocukların CHAQ değerinin anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır (170). Çalışmamızda da bu ölçekler kullanılmakla birlikte ek olarak ebeveyn depresyonunu ölçmek için BDÖ, çocuk depresyonunu ölçmek için KOVACS çocuklar için depresyon envanteri ve çocuk anksiyete düzeyini ölçmek için SCARED anksiyete testi kullanılmıştır.

Kesitsel olarak JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort ve disability testleri uygulanmış olup test sonuçlarının ortalamaları hesaplanmış, aktif hastalık ve remisyon dönemindeki hastalar test sonuçları açısından karşılaştırılmıştır. Aktif hastalık dönemindeki hastaların remisyondakilere göre BECK depresyon envanteri, PedsQL hasta ve aile puanları anlamlı derecede daha düşük, JADAS ve CHAQ discomfort puanları da anlamlı derecede daha yüksek olduğu saptanmakla birlikte, KOVACS depresyon envanteri, SCARED anksiyete testi ve CHAQ disability testlerinde anlamlı

fark tespit edilmemiştir. Bu sonuçlar aktif hastalık dönemindeki hastaların şiddetli ağrısı olması nedeni ile günlük aktivitelerini yerine getirirken remisyondakilere göre fazlaca zorlandığını göstermiştir. Dolayısıyla yaşam kalitesi indekslerinde belirgin düşüklük olacağı şeklinde yorumlanmıştır.

Kronik hasta çocukla ilgilenmenin getirdiği sosyal ve ekonomik yük nedeni ile ailelerin depresyon düzeylerinin de daha yüksek olacağı kaçınılmazdır. Ancak, bu çalışmada açıklanamayan bir şekilde aktif hastalık dönemindeki hastaların ebeveynlerine uygulanan BECK depresyon ölçeği puanlarının remisyondakilere göre anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur. Literatüre bakıldığında Toros ve ark.'nın (2) 19 sağlıklı, 41 hasta çocuğun aileleri ile BECK depresyon ölçeği kullanılarak yaptığı çalışmada, kronik hastalıklı çocuğu olan ebeveynlerin BDÖ puanlarının kontrol grubuna göre anlamlı derecede yüksek olduğu saptanmıştır. Stevanovic ve ark.'nın (174) 67 hasta çocukta yaptığı çalışmada ise yaşam kalitesi ve depresyon/anksiyete arasında negatif korelasyon bulunmuştur.

Çalışmamızda hastaların yaşam kalitesi ölçeklerine cinsiyetin etkisi araştırıldığında JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, CHAQ disability ve discomfort testleri açısından istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmazken, SCARED çocuk anksiyete testinin kızlarda erkeklere oranla belirgin derecede yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu da kız çocukların erkeklere göre anksiyeteye daha yatkın olmasına bağlanmıştır. Benzer olarak Offord ve ark.'nın (175) yaptığı çalışmada, kızlarda depresyon, anksiyete ve bedensel yakınmaların erkeklere oranla daha yüksek olduğu ve yaşla birlikte artma eğiliminde olduğu görülmüştür.

Hastalığın aktif ve remisyon döneminde olmasına göre cinsiyet etkisi açısından değerlendirildiğinde, aktif hastalık dönemindeki hastalarda kız cinsiyette erkeklere kıyasla JADAS ve CHAQ discomfort test puanları anlamlı derecede yüksek, remisyon dönemindeki hastalarda ise kız cinsiyette PedsQL aile puanı anlamlı derecede düşük, SCARED anksiyete puanı anlamlı derecede yüksek saptanmıştır. Bu sonuçlar kızların erkeklere göre şikayetlerini daha net ifade edebilmesi, remisyonunda bile memnuniyetsiz ve şikayetçi olabilmeleri ile açıklanmıştır. Literatüre bakıldığında benzer şekilde Lundberg ve ark.'nın (176) yaptığı hastaların kendi başlarına doldurdukları yaşam kalitesi anketi ile ailelerinin çocuklarını değerlendirerek doldurduğu yaşam kalitesi

anketlerinin karşılaştırıldığı çalışmada, kız cinsiyetteki hastaların erkek cinsiyetteki hastalara göre kendi doldurdıkları ve ailelerinin doldurduğu yaşam kalitesi anketi puanları arasında tutarsızlık olduğu belirtilmiştir.

Hem tüm hastalar hem de remisyon dönemindeki hastaların ölçeklerine yaş grubunun etkisi araştırıldığında 8-12 yaş grubundaki hastaların CHAQ disability sonucunun 13-18 yaş grubundaki hastalara göre yüksek olduğu belirlenmiştir. Geleneksel ya da yenilenen Türk aile yapısında, ailelerin küçük yaştaki çocuklarına hasta olsun olmasın korumacı yaklaşımla, kendi başına yapabileceği günlük aktiviteleri tek başına yerine getirmesine izin vermeyip, aşırı derecede desteklediği görülmektedir. Bu nedenle 8-12 yaştaki hastaların, günlük aktivitelerin sorunsuz şekilde yerine getirilip getirilememesini sorgulamayı amaçlayan CHAQ disability testi puanları 12-18 yaştaki hastalara göre remisyonunda dahi anlamlı derecede yüksek bulunduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda anne-baba eğitim düzeylerinin test sonuçları üzerine etkisi araştırıldığında farklı eğitim seviyeleri arasında testler açısından anlamlı fark bulunmamıştır. Buna karşın, Toros ve ark.'nın (2) yaptığı çalışmada anne eğitim düzeyi ile anne depresyon seviyesi ve baba eğitim düzeyi ile baba depresyon seviyesi arasında negatif korelasyon saptanmıştır.

Ailelerin hastalığın getirdiği ekonomik yükü karşılayabilme güçlerini değerlendirmek amacıyla aylık gelir düzeyleri ile JADAS, PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort ve disability testleri karşılaştırılmıştır. Tüm hastalar değerlendirildiğinde gelir düzeyleri ve testler arasında anlamlı fark saptanmamıştır. Fakat hastalar aktif ve remisyon dönemi olarak ayrı değerlendirildiğinde sadece aktif hastalık dönemindeki hastaların ebeveynlerinde uygulanan BECK erişkin depresyon ölçeği sonucunun gelir düzeyi düştükçe anlamlı derecede yükseldiği belirlenmiştir. Bu da hastaların aktif dönemde daha sık hastaneye gelme ve hastanede yatma nedeniyle ulaşım, beslenme ve evdeki diğer fertlerin giderlerinin ailelere getirdiği ekonomik yükü kaldırmakta zorlandıkları yönünde değerlendirilmiştir. Literatürdeki çalışmalarda ise aileden çok ülkeye getirdiği ekonomik yük üzerinde durulmuştur. Örneğin, Angelis ve ark. (177) EQ-5D testini kullanarak İngiltere'de yaşam kalitesi ve JİA'lı hastaların ülkeye maliyetini saptamak amacıyla 23 hastada çalışma yapmıştır. Bu çalışmada, hastaların normal popülasyona

göre yaşam kalitelerinin anlamlı derecede düşük olduğu saptanmış olup tetkik ve tedavi giderleri, yaşam kalitesi düşüklüğü, günlük işlerde yardımcıya ihtiyaç duyma, dolayısıyla üretkenlikte belirgin düşüşle birlikte JİA'lı hastaların devlet üzerine maliyetinin gün geçtikçe arttığı belirlenmiştir. Kuhlman ve ark. (178) da altı Avrupa ülkesinde toplamda 162 hasta ile yaptığı çalışmada da benzer sonuçlar elde etmiştir.

Literatür tarandığında JİA'da en sık kullanılan DMARDs'ın metotreksat, en sık kullanılan steroidin glukokortikoid, en sık kullanılan biyolojik ajanın etanercept olduğu görülmüştür. Çalışmamızda da benzer sonuçlar bulunmuştur. Hastaların ilaçlarını düzenli kullanımının test sonuçları üzerine etkisi araştırıldığında, ilaçlarını düzenli alan hastaların JADAS ve CHAQ disability puanı istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük saptanırken PedsQL hasta ve aile, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi, CHAQ discomfort test sonuçlarında anlamlı fark saptanmamıştır. İlaçlarını düzenli alan hastaların hastalık aktivitesinin, dolayısıyla günlük aktivitelerdeki yetersizlik durumunun, düzenli almayan çocuklara göre belirgin olarak düşük olması beklenen sonuçtur. Literatürde bu konu hakkında daha önce yapılmış çalışma bulunamamıştır.

Hastaların hastaneye geliş sıklığı araştırıldığında, aktif hastalık dönemindeki hastaların remisyon dakilere göre tedavi ve kontrol amaçlı hastaneye geliş sıklığının anlamlı derecede yüksek olduğu belirlendi. Bu durum aktif dönemdeki hastaların tedavisinin daha hassas düzenlenmesi ve sık kontrol edilmesi gerekliliği ile açıklanabilir.

Hastaneye geliş sıklığına göre test sonuçları değerlendirildiğinde hastaneye daha sık gelen hastaların PedsQL aile puanları diğerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük saptanırken JADAS, PedsQL hasta, BECK erişkin depresyon, KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete, CHAQ discomfort ve disability testlerinin puanlarında anlamlı fark tespit edilmedi. Bu sonuçlar hastaneye daha sık gelen hastaların genellikle aktif dönemde olması ve bu nedenle ailelerin çocuklarının yaşam kalitesini daha düşük olarak değerlendirmesi ile açıklanabilir.

Hastaların ailelerine çocuklarının romatizma tanısı aldıktan sonra ruhsal durumunda değişiklik olup olmadığı sorulduğunda, ailelerin 52'si olduğunu, 48'i olmadığını ifade etti. Bu sonuç testlerle karşılaştırıldığında ailelerin ifadesini destekler nitelikte; ruh sağlığında değişiklik olduğu ifade edilen hastaların olmadığı ifade edilenlere göre

KOVACS çocuk depresyon, SCARED anksiyete testi puanları ve ailelerinin BECK erişkin depresyon puanı anlamlı derecede yüksek saptanırken PedsQL aile puanı anlamlı derecede düşük saptanmıştır. Aktif ve remisyon dönemindeki hastalar ayrı değerlendirildiğinde de benzer sonuçlar görülmüştür. Hastaların ailelerinin gözlem sonucunda ruh sağlığında değişiklik olup olmaması durumunu ifade etmesinin hastaların doldurduğu testler ile doğrulanması, ailelerin gözlemlerinin hastalar üzerinde test yapmadan da dikkate alınabileceğini göstermiştir. Literatürde bu konu hakkında daha önce yapılmış herhangi bir çalışma bulunamadığından karşılaştırma yapılamamıştır.

Hastaların romatizma tanısı sonrası hastalığının arkadaşları ile oynamak, spor yapmak, egzersiz yapmak gibi sosyal aktiviteleri yapmasını etkileme durumu ifadesine göre testler karşılaştırıldığında, etkileme oranı arttıkça PedsQL hasta ve aile puanının anlamlı derecede düştüğü; KOVACS çocuk depresyon, CHAQ discomfort ve disability puanlarının yükseldiği belirlendi. Bu sonuç, hastaların hastalık aktivitesi arttıkça kendini sosyal ortamlardan mecburi ya da istemli olarak izole ettiğini, dolayısıyla depresyon seviyesinde anlamlı derecede yükselme olduğunu düşündürmüştür.

Kronik hastalık ya da başka herhangi bir sebepten yeti yitimi, engellilik durumu yaşayan bireylerin, özellikle çocukluk çağında, akranları tarafından dışlandığı bilinmektedir. Bu durum bedensel ya da zihinsel engeli olan hasta çocuğun akranlarıyla iletişim kurmada zorluk yaşaması, oyunlarına ve diğer aktivitelerine ayak uyduramaması ile açıklanabilir. Çalışmamızda aktif hastalık dönemindeki hastaların remisyon dönemindekilere göre akranları ile ilişkilerinin daha kötü olduğu belirlenmiştir. Benzer olarak JIA'lı hastaların ailesi ve arkadaşları ile ilişkisi değerlendirildiğinde, Foregon ve ark. (179) tarafından 42 makale taranarak içeriğinde akran ilişkileri barındıran 9 makale üzerinden derlenen çalışmada kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin daha az arkadaş sahibi olduğu, daha fazla akran zorbalığına maruz kaldığı ve sağlıklı akranlarına göre daha fazla izole ve daha az sevilen bir birey olduğu sonucuna varılmıştır.

Hastaların anne, baba, kardeş ve arkadaşları ile ilişkisi sorgulandığında tüm hastalar annesi ile ilişkisinin iyi olduğunu ifade ederken hastaların %5'i babaları ile ilişkisinin kötü olduğunu belirtti ve bu hastaların depresyon ölçeği diğerlerine göre anlamlı

derecede yüksek saptandı. Bu sonuç çocuklar ve anneler arasında daha güçlü duygusal bağ olmasına rağmen baba figürünün çocuk üzerinde önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Sonuç olarak; diğer kronik hastalıklı çocuklarda olduğu gibi JİA'lı çocuklarda da hastalık nedeni ağrı, hastaneye sık gelip gitme, hastanede yatma, sürekli ilaç kullanma gibi sorunlardan dolayı yaşam kalitesi negatif yönde etkilenmekte ve bunun sonunda depresyon ve anksiyete gelişebilmektedir. Hastalık tedavi planında hastanın yaşam kalitesini en iyi şekilde devam ettirmek ana amaçlardan biri olmalıdır. Literatürde benzer çalışmalar olmasına karşın çalışmamızda olduğu gibi yaşam kalitesi, depresyon (aile ve çocuk) ve anksiyete düzeyini; sosyodemografik veriler, hastalık aktivasyonu ve hastanın sosyal çevresiyle ilişkisi ile karşılaştıran başka bir çalışma bulunamamıştır. Kronik hastalıklı çocukların en önemli sorunlarından biri olan yaşam kalitesi hakkında daha fazla sayıda hasta ile yapılan kapsamlı çalışmalara ihtiyaç vardır.

6. SONUÇLAR

JİA tanısıyla takip edilen 100 hasta ile yapılan “*Juvenil İdiyopatik Artritli Çocuklarda Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörlerin ve Sağkalım Belirleyicilerinin Değerlendirilmesi*” başlıklı çalışmada aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

1. Ailede kronik hastalıklı kardeş olduğunda aktif hastalık dönemindeki JİA’lı hasta sayısının remisyondakilere göre anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir.
2. Aktif hastalık döneminde olan hastaların arkadaşları ile ilişkilerinin remisyonda olanlara göre daha kötü olduğu saptanmıştır.
3. Aktif hastalık dönemindeki hastaların remisyondakilere göre BECK depresyon envanteri, PedsQL hasta ve aile puanları anlamlı derecede daha düşük, JADAS ve CHAQ discomfort puanları da anlamlı derecede daha yüksek saptanmıştır.
4. Hastaların ve ailelerin test sonuçları cinsiyetlerine göre karşılaştırıldığında SCARED çocuk anksiyete testinin kızlarda erkeklere oranla belirgin yüksek olduğu belirlenmiştir.
5. Yaş gruplarına göre testler karşılaştırıldığında 8-12 yaş grubundaki çocukların CHAQ disability sonucunun 13-18 yaş grubundaki çocuklara göre yüksek olduğu saptanmıştır.
6. Aylık gelir durumuna göre testler karşılaştırıldığında, sadece aktif hastalık dönemindeki hastalarda gelir durumu düştükçe ebeveynlere uygulanan BECK erişkin depresyon envanteri puanının anlamlı derecede yükseldiği belirlenmiştir.

7. Hastaların verilen ilaç tedavisine uyumu test sonuçları ile karşılaştırıldığında ilaçlarını düzenli alan hastaların JADAS ve CHAQ disability puanı anlamlı derecede düşük saptanmıştır.
8. Hastaların hastaneye geliş sıklığına göre test sonuçları değerlendirildiğinde hastaneye daha sık gelen hastaların PedsQL aile puanları diğerlerine göre anlamlı derecede düşük saptanmıştır.
9. Hastaların romatizma tanısı sonrası hastalığının arkadaşları ile oynamak, spor yapmak, egzersiz yapmak gibi sosyal aktiviteleri yapmasını etkileme durumuna göre testler karşılaştırıldığında etkileme oranı arttıkça PedsQL hasta ve aile puanının anlamlı derecede düştüğü, KOVACS çocuk depresyon, CHAQ discomfort ve disability puanlarının yükseldiği saptanmıştır.
10. Hastaların anne, baba, kardeş ve arkadaşları ile ilişkisine göre testler karşılaştırıldığında babası ile ilişkisinin kötü olduğunu ifade eden hastalarda KOVACS çocuk depresyon puanının anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür.

7.KAYNAKLAR

1. Baykan Z, Baykan A, Naçar M. Kronik Hastalıklı Çocukları Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının incelenmesi. Yeni Tıp Dergisi 2010;27:174-7.
2. Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri 2002;5:240-7.
3. Jordan JM. Effect of race and ethnicity on outcomes in arthritis and rheumatic conditions. Curr Opin Rheumatol 1999;11:98-103.
4. Şen V, Ece A, Uluca Ü, Güneş A, Yel S, Tan I, et al. Evaluation of children with juvenile idiopathic arthritis in southeastern Turkey: a single center experience. Hippokratia 2014;19:63-8.
5. Eveline YW, Heather AVM, Rabinovich CE. Juvenile Rheumatoid Arthritis. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, (eds). Nelson Textbook of Pediatrics. Nineteenth ed: Elsevier 2011. p. 829-39.
6. Özen S, Karaaslan Y, Özdemir O, Saatci Ü, Bakkaloğlu A, Köroğlu E, et al. Prevalence of juvenile chronic arthritis and familial mediterranean fever in Turkey: a field study. J Rheumatol 1998;25:2445-9.
7. Sawyer M, Whitham J, Robertson D, Taplin J, Varni J, Baghurst P. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. Rheumatol 2004;43:325-30.
8. Seid M, Oipari L, Huang B, Brunner HI, Lovell DJ. Disease control and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis. Arthritis Care Res 2009;61:393-9.
9. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. Is quality of life determined by expectations or experience? BMJ 2001;322:1240.
10. Group TW. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Social Science Med 1998;46:1569-85.

11. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992;305:1074-7.
12. Ünsal ŞE, Kasapçopur Ö, Özen S. Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarında Tanı ve Tedavi Kılavuzları-12. Çocuk Romatoloji Derneği, Türkiye Mill Pediatri Derneği Ortak Klavuzu 2014. p. 14-26.
13. Petty RE. The Study of Rheumatic Diseases in Childhood and Adolescence. In: Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR, (eds). Textbook of Pediatric Rheumatology. Seventh ed: Elsevier Saunders Company 2016. p. 17-8.
14. Van Gestel A, Prevoo M, Van't Hof M, Van Rijswijk M, Van de Putte L, Van Riel P. Development and validation of the European League Against Rheumatism response criteria for rheumatoid arthritis: comparison with the preliminary American College of Rheumatology and the World Health Organization/International League Against Rheumatism criteria. *Arthritis Rheum* 1996;39:34-40.
15. Makay B, Sozeri B, Ozen S, O. K. Jüvenil İdyopatik Artrit Tedavi Uzlaşı Rehberi. Çocuk Romatoloji Derneği Derneği Yayın No:1 2013.
16. Petty R, Southwood T, Baum J. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban, 1997. *J Rheumatol* 1998;25:1991-4.
17. 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;31:390.
18. Thomson W, Barrett J, Donn R, Pepper L, Kennedy L, Ollier W, et al. Juvenile idiopathic arthritis classified by the ILAR criteria: HLA associations in UK patients. *Rheumatol* 2002;41:1183-9.
19. Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR. Chronic arthritis. In: Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR, (eds). Textbook of Pediatric Rheumatology. Seventh ed: Elsevier Saunders Company 2016. p. 188-284.

20. Saurenmann R, Rose J, Tyrrell P, Feldman B, Laxer R, Schneider R, et al. Epidemiology of juvenile idiopathic arthritis in a multiethnic cohort: ethnicity as a risk factor. *Arthritis Rheum* 2007;56:1974-84.
21. Fujikawa S, Okuni M. A nationwide surveillance study of rheumatic diseases among Japanese children. *Pediatr Int* 1997;39:242-4.
22. Demirkaya E, Özen S, Bilginer Y, Ayaz N, Makay B, 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;29:111-6.
23. Gadoth N, HersHKovitch Y. Rheumatoid arthritis during the first year of life. *Eur J Pediatr* 1979;132:115-8.
24. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet* 2007;369:767-78.
25. Weiss JE, Ilowite NT. Juvenile idiopathic arthritis. *Rheum Dis Clin North Am* 2007;33:441-70.
26. Nocton JJ, Miller LC, Tucker LB, Schaller JG. Human parvovirus B-19 associated arthritis in children. *J Pediatr* 1993;122:186-90.
27. Oğuz F, Akdeniz C, Ünüvar E, Küçükbasmacı Ö, Sidal M. Parvovirus B19 in the acute arthropathies and juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr Child Health* 2002;38:358-62.
28. Takahashi Y, Murai C, Shibata S, Munakata Y, Ishii T, Ishii K, et al. Human parvovirus B19 as a causative agent for rheumatoid arthritis. *Proc Natl Acad Sci* 1998;95:8227-32.
29. Taylor H, Borg A, Dawes P. Human parvovirus B19 and rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1992;11:548-50.
30. Hyrich KL, Inman RD. Infectious agents in chronic rheumatic diseases. *Curr Opin Rheumatol* 2001;13:300-4.
31. Chantler JK, Tingle AJ, Petty RE. Persistent rubella virus infection associated with chronic arthritis in children. *N Engl J Med* 1985;313:1117-23.

32. Berman A, Cahn P, Perez H, Spindler A, Lucero E, Paz S, et al. Human immunodeficiency virus infection associated arthritis: clinical characteristics. *J Rheumatol* 1999;26:1158-62.
33. Massa M, Mazzoli F, Pignatti P, De Benedetti F, Passalia M, Viola S, et al. Proinflammatory responses to self HLA epitopes are triggered by molecular mimicry to Epstein-Barr virus proteins in oligoarticular juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2002;46:2721-9.
34. Rigante D, Bosco A, Esposito S. The etiology of juvenile idiopathic arthritis. *Clinic Rev Allerg Immunol* 2014;49:1-9.
35. Pope J, Stevens A, Howson W, Bell D. The development of rheumatoid arthritis after recombinant hepatitis B vaccination. *J Rheumatol* 1998;25:1687-93.
36. Murray KJ, Moroldo MB, Donnelly P, Prahalad S, Passo MH, Giannini EH, et al. Age-specific effects of juvenile rheumatoid arthritis-associated HLA alleles. *Arthritis Rheum* 1999;42:1843-53.
37. Prahalad S, Glass D. A comprehensive review of the genetics of juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J* 2008;6-11.
38. Reveille JD, Ball EJ, Khan MA. HLA-B27 and genetic predisposing factors in spondyloarthropathies. *Curr Opin Rheumatol* 2001;13:265-72.
39. Stebbings S, Munro K, Simon M, Tannock G, Highton J, Harmsen H, et al. Comparison of the faecal microflora of patients with ankylosing spondylitis and controls using molecular methods of analysis. *Rheumatol* 2002;41:1395-401.
40. Mangge H, Schauenstein K. Cytokines in juvenile rheumatoid arthritis (JRA). *Cytokine* 1998;10:471-80.
41. Fishman D, Faulds G, Jeffery R, Mohamed-Ali V, Yudkin JS, Humphries S, et al. The effect of novel polymorphisms in the interleukin-6 (IL-6) gene on IL-6 transcription and plasma IL-6 levels, and an association with systemic-onset juvenile chronic arthritis. *J Clin Invest* 1998;102:1369.

42. Fife MS, Gutierrez A, Ogilvie EM, Stock CJ, Samuel JM, Thomson W, et al. Novel IL10 gene family associations with systemic juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Res Therapy* 2006;8:148.
43. Donn R, Alourfi Z, De Benedetti F, Meazza C, Zeggini E, Lunt M, et al. Mutation screening of the macrophage migration inhibitory factor gene: positive association of a functional polymorphism of macrophage migration inhibitory factor with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2002;46:2402-09.
44. De Benedetti F, Meazza C, Vivarelli M, Rossi F, Pistorio A, Lamb R, et al. Functional and prognostic relevance of the 173 polymorphism of the macrophage migration inhibitory factor gene in systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2003;48:1398-407.
45. Özen S, Bakkaloğlu A, Yılmaz E, Düzova A, Balci B, Topaloğlu R, et al. Mutations in the gene for familial Mediterranean fever: do they predispose to inflammation? *J Rheumatol* 2003;30:2014-18.
46. Lepore L, Pennesi M, Saletta S, Perticarari S, Presani G, Prodan M. Study of IL-2, IL-6, TNF alpha, IFN gamma and beta in the serum and synovial fluid of patients with juvenile chronic arthritis. *Clin Exp Immunol* 1993;12:561-5.
47. Foell D, Roth J. Proinflammatory S100 proteins in arthritis and autoimmune disease. *Arthritis Rheum* 2004;50:3762-71.
48. De Benedetti F, Massa M, Robbioni P, Ravelli A, Burgio GR, Martini A. Correlation of Serum Interleukin-6 Levels with Joint Involvement and Thrombocytosis in Systemic Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheum* 1991;34:1158-63.
49. Choy EH, Panayi GS. Cytokine pathways and joint inflammation in rheumatoid arthritis. *N Eng J Med* 2001;344:907-16.
50. Prakken B, Albani S, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. *Lancet* 2011;377:2138-49.
51. Ruprecht CR, Gattorno M, Ferlito F, Gregorio A, Martini A, Lanzavecchia A, et al. Coexpression of CD25 and CD27 identifies FoxP3+ regulatory T cells in inflamed synovia. *J Exp Med* 2005;201:1793-803.

52. Lin Y-T, Wang C-T, Gershwin ME, Chiang B-L. The pathogenesis of oligoarticular/polyarticular vs systemic juvenile idiopathic arthritis. *Autoimmun Rev* 2011;10:482-9.
53. Zeggini E, Thomson W, Kwiatkowski D, Richardson A, Ollier W, Donn R. Linkage and association studies of single-nucleotide polymorphism–tagged tumor necrosis factor haplotypes in juvenile oligoarthritis. *Arthritis Rheum* 2002;46:3304-11.
54. Mason T, Rabinovich C, Fredrickson D, Amoroso K, Reed AM, Stein LD, et al. Breast feeding and the development of juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1995;22:1166-70.
55. Kuis W, Heijnen C, Hogeweg J, Sinnema G, Helders P. How painful is juvenile chronic arthritis? *Arch Dis Child* 1997;77:451-3.
56. Cabral DA, Tucker LB. Malignancies in children who initially present with rheumatic complaints. *J Pediatr* 1999;134:53-7.
57. Ronchezel M, Hilario M, Goldenberg J, Lederman H, Faltin Jr K, De Azevedo M, et al. Temporomandibular joint and mandibular growth alterations in patients with juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 1995;22:1956-61.
58. Schmit P, Prieur A-M, Brunelle F. Juvenile rheumatoid arthritis and lymphoedema: lymphangiographic aspects. *Pediatr Radiol* 1999;29:364-6.
59. Bardare M, Falcini F, Hertzberger-ten Cate R, Savolainen A, Cimaz R. Idiopathic limb edema in children with chronic arthritis: a multicenter report of 12 cases. *J Rheumatol* 1997;24:384-8.
60. Vostrejs M, Hollister JR. Muscle atrophy and leg length discrepancies in pauciarticular juvenile rheumatoid arthritis. *Am J Dis Child* 1988;142:343-5.
61. Hermann G, Thon A, Mönkemöller K, Lilienthal E, Klinkert C, Holder M, et al. Comorbidity of type 1 diabetes and juvenile idiopathic arthritis. *J Pediatr* 2015;166:930-5.

62. Jenkins E, Hull R, Gray R, Hall M, Ansell B. Diabetes mellitus and myasthenia gravis in a patient with systemic onset juvenile chronic arthritis. *J R Soc Med* 1989;82:368.
63. Buchman AL. Side effects of corticosteroid therapy. *J Clin Gastroenterol* 2001;33:289-94.
64. Immonen K, Savolainen A, Kautiainen H, Hakala M. Longterm outcome of amyloidosis associated with juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* 2008;35:907-12.
65. Ozdogan H, Kasapçopur O, Dede H, Arisoy N, Beceren T, Yurdakul S, et al. Juvenile chronic arthritis in a Turkish population. *Clin Exp Rheumatol* 1991.
66. Reiff A, Kadayifcilar S, Özen S. Rheumatic inflammatory eye diseases of childhood. *Rheum Dis Clin North Am* 2013;39:801-32.
67. Frosch M, Roth J. New insights in systemic juvenile idiopathic arthritis from pathophysiology to treatment. *Rheumatol* 2008;47:121-5.
68. Ravelli A, Martini A. Early predictors of outcome in juvenile idiopathic arthritis. *Clin Exp Immunol* 2003;21:89-93.
69. Spiegel LR, Schneider R, Lang BA, Birdi N, Silverman ED, Laxer RM, et al. Early predictors of poor functional outcome in systemic-onset juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2000;43:2402-9.
70. Ravelli A. Toward an understanding of the long-term outcome of juvenile idiopathic arthritis. *Clin Exp Immunol* 2003;22:271-5.
71. Sherry DD, Mellins ED, Wedgwood RJ. Decreasing severity of chronic uveitis in children with pauciarticular arthritis. *American J Dis Child* 1991;145:1026-8.
72. Ferucci ED, Majka DS, Parrish LA, Moroldo MB, Ryan M, Passo M, et al. Antibodies against cyclic citrullinated peptide are associated with HLA-DR4 in simplex and multiplex polyarticular-onset juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2005;52:239-46.
73. Shirley M, Laxer RM. New advances in juvenile spondyloarthritis. *Nat Rev Rheumatol* 2012;8:269-79.

74. Monnet D, Breban M, Hudry C, Dougados M, Br  zin AP. Ophthalmic findings and frequency of extraocular manifestations in patients with HLA-B27 uveitis: a study of 175 cases. *Ophthalmol* 2004;111:802-9.
75. Gladman DD, Antoni C, Mease P, Clegg D, Nash P. Psoriatic arthritis: epidemiology, clinical features, course, and outcome. *Ann Rheum Dis* 2005;64:14-7.
76. Kasap  opur   .   ocukluk   aęı romatizmal hastalıklarına tanılancırıcı yaklařım. İstanbul    Cerrahpařa Tıp Fak  ltesi S  rekli Tıp Eęitimi Sempozyum Dizisi 2003;43-50.
77. Giannini E, Brewer E. Poor correlation between the erythrocyte sedimentation rate and clinical activity in juvenile rheumatoid arthritis. *Clin Rheumatol* 1987;6:197-201.
78. Hussein A, Stein J, Ehrich J. C-reactive protein in the assessment of disease activity in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritis. *Scand J Rheumatology* 1987;16:101-5.
79. Mollnes TE, Paus A. Complement activation in synovial fluid and tissue from patients with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1986;29:1359-64.
80. Southwood T. Juvenile idiopathic arthritis: clinically relevant imaging in diagnosis and monitoring. *Pediatr Radiol* 2008;38:395-402.
81. Doria AS, Roth J, Babyn PS. Imaging in Pediatric Rheumatic Diseases. In: Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR, (eds). *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 7th ed: Elsevier Saunders Company 2016.
82. Kasap  opur   , Barut K. J  venil idiyopatik artritte tedavi ve yeni tedavi se  enekleri. *T  rk Pediatri Arřivi* 2015.
83. Kasap  opur   , Arısoy N. J  venil idiyopatik artrit. *T  rk Pediatri Arřivi* 2003;38.
84. Becker ML, Lovell D, Leeder SJ. Pharmacology and Drug Therapy: Nonbiologic Therapies. In: Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR, (eds). *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 7th ed: Elsevier Saunders Company 2016. p. 140-60.

85. İnal E, Aydın G, Keleş I, Alptekin DÖ, Ensari MC. Juvenil İdiopatik Artrit Tedavi Yaklaşımı. Kırıkkale Üni Tıp Fakültesi Dergisi 2011;13.
86. Ramanan A, Whitworth P, Baildam E. Use of methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. Arch Dis Child 2003;88:197-200.
87. Ravelli A, Viola S, Ramenghi B, Beluffi G, Zonta LA, Martini A. Radiologic progression in patients with juvenile chronic arthritis treated with methotrexate. J Pediatr 1998;133:262-5.
88. Kessler EA, Becker ML. Therapeutic advancements in juvenile idiopathic arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol 2014;28:293-313.
89. Ilowite NT. Current treatment of juvenile rheumatoid arthritis. Pediatrics 2002;109:109-15.
90. Wallace CA. Current management of juvenile idiopathic arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol 2006;20:279-300.
91. Silverman E, Spiegel L, Hawkins D, Petty R, Goldsmith D, Schanberg L, et al. Long-term open-label preliminary study of the safety and efficacy of leflunomide in patients with polyarticular-course juvenile rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 2005;52:554-62.
92. Saag KG, Teng GG, Patkar NM, Anuntiyo J, Finney C, Curtis JR, et al. American College of Rheumatology 2008 recommendations for the use of nonbiologic and biologic disease-modifying antirheumatic drugs in rheumatoid arthritis. Arthritis Rheum 2008;59:762-84.
93. Ravelli A, De Benedetti F, Viola S, Martini A. Macrophage activation syndrome in systemic juvenile rheumatoid arthritis successfully treated with cyclosporine. J Pediatr 1996;128:275-8.
94. Sobrin L, Christen W, Foster CS. Mycophenolate mofetil after methotrexate failure or intolerance in the treatment of scleritis and uveitis. Ophthalmol 2008;115:1416-21.

95. Wallace CA, Sherry DD. Trial of intravenous pulse cyclophosphamide and methylprednisolone in the treatment of severe systemic-onset juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1997;40:1852-5.
96. Cleary A, Murphy H, Davidson J. Intra-articular corticosteroid injections in juvenile idiopathic arthritis. *Arch Dis Child* 2003;88:192-6.
97. Stoll ML, Cron RQ. Treatment of juvenile idiopathic arthritis: a revolution in care. *Pediatr Rheumatol* 2014;12:13.
98. Ilowite NT, Laxer RM. Pharmacology: Biologics. In: Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR, (eds). *Textbook of Pediatric Rheumatology*. 7th ed: Elsevier Saunders Company 2016. p. 161-75.
99. Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A, Cawkwell GD, Silverman ED, Nocton JJ, et al. Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2000;342:763-9.
100. Prince FH, Twilt M, Cate R, Van Rossum MA, Armbrust W, Hoppenreijns EP, et al. Long-term follow-up on effectiveness and safety of etanercept in juvenile idiopathic arthritis: the Dutch national register. *Ann Rheum Dis* 2009;68:635-41.
101. Ruperto N, Lovell DJ, Cuttica R, Wilkinson N, Woo P, Espada G, et al. A randomized, placebo-controlled trial of infliximab plus methotrexate for the treatment of polyarticular-course juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 2007;56:3096-106.
102. Lovell DJ, Ruperto N, Goodman S, Reiff A, Jung L, Jarosova K, et al. Adalimumab with or without methotrexate in juvenile rheumatoid arthritis. *N Engl J Med* 2008;359:810-20.
103. Verbsky JW, White AJ. Effective use of the recombinant interleukin 1 receptor antagonist anakinra in therapy resistant systemic onset juvenile rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2004;31:2071-5.
104. Ruperto N, Quartier P, Wulffraat N, Woo P, Ravelli A, Mouy R, et al. A phase II study to evaluate dosing and preliminary safety and efficacy of canakinumab in systemic juvenile idiopathic arthritis with active systemic features. *Arthritis Rheum* 2012;64:557-67.

105. Lovell DJ, Giannini EH, Kimura Y. Preliminary evidence for bioactivity of IL-1 trap (rilonacept), a long acting IL-1 inhibitor, in systemic juvenile idiopathic arthritis (sJIA). *Arthritis Rheum* 2006;54:325-6.
106. 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 Rheum* 2013;65:2499-512.
107. Imagawa T, Yokota S, Mori M, Miyamae T, Takei S, Imanaka H, et al. Safety and efficacy of tocilizumab, an anti-IL-6-receptor monoclonal antibody, in patients with polyarticular-course juvenile idiopathic arthritis. *Mod Rheumatol* 2012;22:109-15.
108. Chaitow J, De Benedetti F, Brunner H, Ruperto N, Allen R, Murray K, et al. Tocilizumab in patients with systemic juvenile idiopathic arthritis: Efficacy data from the placebo-controlled 12-week part of the phase III tender trial. *Intern Med J* 2011;41:32-.
109. Horneff G. Safety of biologic therapies for the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Expert Opin Drug Saf* 2015;14:1111-26.
110. Alexeeva EI, Valieva SI, Bzarova TM, Semikina EL, Isaeva KB, Lisitsyn AO, et al. Efficacy and safety of repeat courses of rituximab treatment in patients with severe refractory juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol* 2011;30:1163-72.
111. Kısacık P, Ünal E. Juvenil İdiyopatik Artrit ve Egzersiz. *HÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2016.
112. Petty R. Prognosis in children with rheumatic diseases: justification for consideration of new therapies. *Rheumatol* 1999;38:739-42.
113. Thomas E, Symmons DP, Brewster DH, Black RJ, Macfarlane GJ. National study of cause-specific mortality in rheumatoid arthritis, juvenile chronic arthritis, and other rheumatic conditions: a 20 year followup study. *J Rheumatol* 2003;30:958-65.

114. Ravelli A, Davi S, Minoia F, Martini A, Cron RQ. Macrophage activation syndrome. *Hematol Oncol Clin N Am* 2015;29:927-41.
115. Tatarkiewicz W. *Analysis of Happiness* (Martinus Nijhoff). Warszawa: The Hague/PWN-Polish Scientific Publishers; 1976.
116. Campbell A. *The sense of well-being in America: Recent patterns and trends*. New York: Marc Graw Hill Pub 1981.
117. Campbell A. *The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York: Russe Sage Pub; 1970.
118. Flanagan JC. Measurement of quality of life: current state of the art. *Arch Phys Med Rehabil* 1982;63:56-9.
119. Cox DR, Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Spiegelhalter D, Jones D. Quality-of-life assessment: can we keep it simple? *J R Statist Soc A* 1992;353-93.
120. Eser E. Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması Ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümü. 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu 2004:8-10.
121. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334:835-40.
122. Cramer JA. A clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34:8-13.
123. Özyılkan Ö. Kanser hastalarında yaşam kalitesinin önemi. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu 2004:14-6.
124. Fidan D, Ünal B, Demiral Y. Sağlığa ilişkin yaşam kalitesi kavramı ve ölçüm yöntemleri. *Sağlık ve Toplum* 2003;13:3-8.
125. Bellamy N. Principles of outcome assessment. *Rheumatol* 2003;1:21-30.
126. Fidaner H, Elbi H, Fidaner C, Yalçın Eser S, Eser E. Türkler için sağlık ve sosyal bilim araştırmalarında kullanılan Likert tipi yanıt ölçekleri: WHOQOL türkçe versiyonu yanıt skalaları sonuçları. *Psikiyatri Ruhsal Psikofarmakoloji Dergisi* 1999;7:41-7.
127. Şahin H. Eski bir kavram yeni bir ölçüt: Yaşam kalitesi. *Toplum ve Hekim* 1997;12:40-6.

128. Eser E, Yüksel H, Baydur H, Erhart M, Saatli G, Özyurt BC, et al. Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2008;19:409-17.
129. Starfield B, Ensminger M, Riley A, McGauhey P, Skinner A, Kim S, et al. Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics* 1993;91:430-5.
130. Aitken ME, Tilford JM, Barrett KW, Parker JG, Simpson P, Landgraf J, et al. Health status of children after admission for injury. *Pediatrics* 2002;110:337-42.
131. Graham P, Stevenson J, Flynn D. A new measure of health-related quality of life for children: preliminary findings. *Psychol Health* 1997;12:655-65.
132. Eiser C, Vance Y, Seamark D. The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6–12 years: a preliminary report. *Child Care Health Dev* 2000;26:445-56.
133. Varni JW, Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer IS. The PedsQL™ in pediatric rheumatology: reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis Rheum* 2002;46:714-25.
134. Feeny DH. Health utility index. *Quality of Life Pharmacoeconomics in Clinical Trials* 1996:239-52.
135. Spencer PN, Coe C. The development and validation of a measure off parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Profile. *Child Care Health Dev* 1996;22:367-79.
136. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research* 1998;7:399-407.
137. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care* 1999;37:126-39.
138. Connolly MA, Johnson JA. Measuring quality of life in paediatric patients. *Pharmacoeconomics* 1999;16:605-25.

139. Memik N, Ağaoğlu B, Coşkun A, Üneri O, Karakaya I. Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2007;18:1-12.
140. Davison GC, Hindman D, Neale JM. *Study Guide to Accompany Abnormal Psychology*: John Wiley and Sons; 2000.
141. Aysev A, Ulukol B, Ceyhun G. Çalışan ve okuyan çocukların çocuklar için depresyon ölçeği ile değerlendirilmesi. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 2000;53.
142. Kashani JH, Carlson GA, Beck NC, Hooper EW, Corcoran CM, McAllister JA, et al. Depression, depressive symptoms, and depressed mood among a community sample of adolescents. *Am J Psychiatry* 1987.
143. Tamar M, Özbaran B. Çocuk ve ergenlerde depresyon. *Klinik Psikiyatri* 2004;84-92.
144. Takakura M, Sakihara S. Gender differences in the association between psychosocial factors and depressive symptoms in Japanese junior high school students. *J Epidemiol* 2000;10:383-91.
145. Hart BL. Biological basis of the behavior of sick animals. *Neurosci Biobehav Rev* 1988;12:123-37.
146. Raison CL, Capuron L, Miller AH. Cytokines sing the blues: inflammation and the pathogenesis of depression. *Trends immunol* 2006;27:24-31.
147. Dantzer R, O'Connor JC, Freund GG, Johnson RW, Kelley KW. From inflammation to sickness and depression: when the immune system subjugates the brain. *Nat Rev Neurosci* 2008;9:46-56.
148. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics* 1990;85:267-76.
149. Fidan T, Ertekin V, Sürücü İ. Ailevi Akdeniz ateşi tanısı alan çocuk ve ergenlerin psikiyatrik yönleri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2011;54:204-10.

150. Association American Psychiatric. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-4). 4th ed. Washington DC American Psychological Pub 1994.
151. Barlow DH. Unraveling the mysteries of anxiety and its disorders from the perspective of emotion theory. American Psychologist 2000;55:1247.
152. Association American Psychiatric. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). fifth ed: American Psychiatric Pub; 2013.
153. Wallace CA, Ruperto N, Giannini E, Organization PRIT, Group PRCS. Preliminary criteria for clinical remission for select categories of juvenile idiopathic arthritis. J Rheumatol 2004;31:2290-4.
154. Birmaher B, Khetarpal S, Brent D, Cully M, Balach L, Kaufman J, et al. The screen for child anxiety related emotional disorders (SCARED): scale construction and psychometric characteristics. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 1997;36:545-53.
155. Çakmakçı F. Çocuklarda anksiyete bozukluklarını tarama ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi 2004;11.
156. Kovacs M. Rating scales to assess depression in school-aged children. Acta Paedopsychiatrica: Int J Child Adolesc Psychiatry 1981.
157. Öy B. Çocuklar için depresyon ölçeği: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. Türk Psikiyatri Dergisi 1991;2:132-6.
158. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. Arch Gen Psychiatry 1961;4:561-71.
159. Kılınç S, Torun F. Türkiye’de Klinikte Kullanılan Depresyon Değerlendirme Ölçekleri. Dirim Tıp Gazetesi 2011;47:39.
160. Hisli N. Beck Depresyon Envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği, güvenirliği. Psikoloji Dergisi 1989;7:3-13.
161. Tegin B. Depresyonda bilişsel bozukluklar: Beck modeline göre bir inceleme. Yayınlanmamış doktora tezi, HÜ Psikoloji Bölümü, Ankara. 1980.

162. Gümüş D, Başaran Ö, Çakar N, Uncu N, Acar BÇ. Evaluation of Childhood Health Assessment Questionnaire in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Turkish Single Centre Experience. 2015.
163. Singh G, Athreya BH, Fries JF, Goldsmith DP. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum* 1994;37:1761-9.
164. Tarakci E, Yeldan I, Mutlu EK, Baydogan SN, Kasapcopur O. The relationship between physical activity level, anxiety, depression, and functional ability in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol* 2011;30:1415.
165. Miyamae T, Nemoto A, Imagawa T, Ohshige K, Mori M, Nishimaki S, et al. Cross-cultural adaptation and validation of the Japanese version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). *Mod Rheumatol* 2008;18:336-43.
166. Ozdogan H, Ruperto N, Kasapçopur O, Bakkaloglu A, Arisoy N, Ozen S, et al. The Turkish version of the childhood health assessment questionnaire (CHAQ) and the child health questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19:158-S62.
167. Demirkaya E, Consolaro A, Sonmez HE, Giancane G, Simsek D, Ravelli A. Current Research in Outcome Measures for Pediatric Rheumatic and Autoinflammatory Diseases. *Curr Rheumatol Rep* 2016;18:8.
168. Giannini EH, Ruperto N, Ravelli A, Lovell DJ, Felson DT, Martini A. Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. *Arthritis Rheum* 1997;40:1202-9.
169. Nordal E, Zak M, Aalto K, Berntson L, Fasth A, Herlin T, et al. Validity and predictive ability of the juvenile arthritis disease activity score based on CRP versus ESR in a Nordic population-based setting. *Ann Rheum Dis* 2012;71:1122-27.
170. Oliveira S, Ravelli A, Pistorio A, Castell E, Malattia C, Prieur AM, et al. Proxy-reported health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis: The pediatric rheumatology international trials organization multinational quality of life cohort study. *Arthritis Care Res* 2007;57:35-43.
171. Kasapçopur Ö, Yologlu N, Özyazgan Y, Ercan G. Uveitis and ANA positivity in children with JIA. *Ind Pediatr* 2004;41:1035-9.

172. TÜİK 2017. İstatistiklerle kadın, 2016, <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=24643> adresinden 09.07.2017 tarihinde erişim sağlanmıştır.
173. Waite-Jones JM, Madill A. Amplified ambivalence: Having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychology and Health* 2008;23:477-92.
174. Stevanovic D, Susic G. Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. *Qual Life Res* 2013;22:607-12.
175. Offord DR, Boyle MH, Racine YA, Fleming JE, Cadman DT, Blum HM, et al. Outcome, prognosis, and risk in a longitudinal follow-up study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1992;31:916-23.
176. Lundberg V, Lindh V, Eriksson C, Petersen S, Eurenus E. Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self-and parental reports in a cross-sectional study. *Pediatr Rheumatol* 2012;10:33.
177. Angelis A, Kanavos P, López-Bastida J, Linertová R, Serrano-Aguilar P. Socioeconomic costs and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis: a cost-of-illness study in the United Kingdom. *BMC Musculoskeletal Disorders*. 2016;17:321.
178. Kuhlmann A, Schmidt T, Treskova M, López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with juvenile idiopathic arthritis in Europe. *Eur J Health Econ* 2016;17:79-87.
179. Forgeron PA, King S, Stinson JN, McGrath PJ, MacDonald AJ, Chambers CT. Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Pain Res Manage* 2010;15:27-41.

EKLER

EK 1. Sosyodemografik veri formu

ERCIYES ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANA BİLİM DALI
SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Uygulama Tarihi: .../.../.....

HASTANIN

Adı

Soyadı.....

Doğum Yeri ve Tarihi:...../...../.....

Cinsiyeti: K / E

Eğitim Durumu:.....

Sosyal

Güvence:.....

Adres ve Telefon:

.....
.....
.....

TABLO 1. AİLE DURUM TABLOSU

Aile Bireyi	Yakınlık Durumu	Yaşı	Eğitim Durumu	Meslek	Kronik Hastalık/Özürlülük
1					
2					
3					
4					
5					
6					

Ailenizin ekonomik durumu aşağıda belirtilen hangi limite daha uygundur?

(1) Kötü (2) Yetersiz (3) Orta (4) İyi

Aile yapısı ile ilgili aşağıdakilerden hangisi ailenizi daha iyi tanımlıyor?

(1) Çekirdek aile (2) Geniş Aile (3) Eşler boşanmış (4) Ebeveyn kaybı-vefat

HASTALIK VE TEDAVİ SÜRECİNE İLİŞKİN BİLGİLER

- Hastanız tanı alalı kaç yıl oldu?
- Ailenizde aynı tanıyı alan başka bir kişi var mı?
- Tanı aldıktan sonraki süreçte hastanızda bu hastalık dışında herhangi bir fiziksel/ruhsal rahatsızlık görüldü mü?

(1) Hayır (2) Evet

➤ Hastanız tedavisine düzenli uyuyor mu?

(1) Hiç düzenli değil (2) Yetersiz (3) Genelde düzenlidir (4) Çok düzenlidir

- Hastanız ilaç dışı önerilere dikkat ediyor mu?
- (1) Hiç dikkat etmiyor (2) Yetersiz (3) Genelde dikkatlidir (4) Çok dikkat ediyor
- Çocuğunuzun sağlık sorunlarıyla evde daha çok kim ilgilenir?
- (1) Anne-baba (2) Anne (3) Baba (4) Abi/abla (5) Aile büyükleri (6) Bakıcı
- Hastanız bir ay içinde kaç kez tedavi alıyor?
-
- Hastalığınızın tanısı ile birlikte hastanızın ruh sağlığında herhangi bir farklılık veya olumsuz bir durum gözlemlediniz mi?
- (1) Hayır (2) Evet (Cevabınız evet ise Tablo 3'ü doldurunuz)
- Hastalığınız sosyal yaşamınızı olumsuz etkiliyor mu?
- (1) Çok fazla (2) Orta (3) Az (4) Hiç etkilemedi

TABLO 2. SOSYAL İLİŞKİLERİN GENEL DÜZEYLERİ

AİLE FERTLERİ	Çok iyi	İyi	Ne iyi ne kötü	Kötü	Çok kötü
Baba					
Anne					
Kardeşler					
Arkadaş					

TABLO 3. GENEL DUYGUDURUM VE DAVRANIŞ SORUNLARI

	Hiç	Bazen (Neden/Nasıl)	Sıklıkla (Neden/Nasıl)
Korkuya kapılma			
Sürekli endişe/kaygı			
Aşırı sinirlilik			
Öfke			
Aşırı inatçılık			
Dikkat dağınıklığı			
Çekingenlik			
İçine kapanma			
Uykusuzluk			
Yeme sorunları			
İlgisizlik/İsteksizlik			
Aşırı dalgınlık/Unutkanlık			

PedsQL™

Artrit modülü

Version 3.0

GENÇ RAPORU(yaş 13-18)

TALİMATLAR

Artriti olan gençler bazen özel problemlere sahip olur. Lütfen geçtiğimiz son bir ay içinde, sorun yaratan durumların hangi sıklıkta meydana geldiğini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

- 0** hiç problem değilse
- 1** hemen hemen hiç problem değilse
- 2** bazen problemse
- 3** sık sık problemse
- 4** hemen hemen her zaman problemse

Doğru veya yanlış cevap yoktur.
Lütfen, anlamadığınız bir soru olursa yardım isteyiniz.

Geçtiğimiz son bir ay içinde, aşağıdaki problemlerin **hangi sıklıkta** sizi etkilediğini belirtiniz.

AĞRI VE SIZI (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	Bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Eklemlerimde ve\veya kaslarımda ağrı ve sızım var	0	1	2	3	4
2.Çok sızım var.	0	1	2	3	4
3.Eklemlerim ve\veya kaslarımdaki ağrı ve sızıdan dolayı uyumakta sorun yaşıyorum.	0	1	2	3	4
4. Sabahları veya uzun süre oturduğum zaman sertlik hissediyorum.	0	1	2	3	4

GÜNLÜK AKTİVİTELER (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Musluğu çevirmek oldukça zordur.	0	1	2	3	4
2.Kapı kolunu çevirmek oldukça zordur.	0	1	2	3	4
3.Yemek yerken bıçak ve çatal kullanmakta zorluk çekiyorum.	0	1	2	3	4
4. Bir kalem ile yazı yazmak veya şekil çizmekte zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
5.Okul kitaplarımı taşımakta zorluk çekiyorum.	0	1	2	3	4

TEDAVİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçlarım kendimi hasta hissetmeme neden oluyor.	0	1	2	3	4
2.Fizik tedavi veya günlük egzersizler canımı acıtıyor.	0	1	2	3	4
3.Artrit problemimle başa çıkmak oldukça zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
4.Kan testi yaptırmam gerektiğinde korkuyorum.	0	1	2	3	4
5. Aşı ve iğnelerden korkuyorum.	0	1	2	3	4
6. Doktora gitmem gerektiğinde korkuyorum.	0	1	2	3	4

ENDİŞE (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçların yan etkileri beni endişelendiriyor.	0	1	2	3	4
2.İlaçların işe yarayıp, yaramadığı konusunda endişeliyim.	0	1	2	3	4
3.Artrit problemim hakkında endişeliyim.	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Doktor ve hemşirelere nasıl hissettiğimi anlatmakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
2.Doktor ve hemşirelere soru sormakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
3.Diğer insanlara hastalığımı anlatmakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4

PedsQL™

Arthritis Module

Version 3.0

GENÇLER İÇİN EBEVEYN RAPORU (yaş 13-18)

TALİMATLAR

Artriti olan çocuklar bazen özel problemlere sahip olur. Sonraki sayfada sizin çocuğunuz için problem olabilecek şeylerin listesi bulunmaktadır. Lütfen geçtiğimiz son bir ay içinde, sorun yaratan durumların hangi sıklıkta meydana geldiğini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

- 0** hiç problem değilse
- 1** hemen hemen hiç problem değilse
- 2** bazen problemse
- 3** sık sık problemse
- 4** hemen hemen her zaman problemse

Doğru veya yanlış cevap yoktur.

Lütfen, anlamadığınız bir soru olursa yardım isteyiniz.

Geçtiğimiz **son bir ay** içinde, aşağıdaki problemlerin **hangi sıklıkta** çocuğunuzu etkilediğini belirtiniz

AĞRI VE SIZI (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Eklemler ve\veya kaslarda ağrı	0	1	2	3	4
2.Çok ağrı	0	1	2	3	4
3. Eklemler ve\veya kaslardaki ağrı ve sızıdan dolayı sıkıntılı bir uyku	0	1	2	3	4
4. Sabahları veya uzun süre oturduğunda sertlik hissetme	0	1	2	3	4

GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Musluğu çevirmekte zorluk	0	1	2	3	4
2.Kapı kolunu çevirmekte zorluk	0	1	2	3	4
3.Yemek yerken bıçak ve çatal kullanmakta zorluk.	0	1	2	3	4
4. Bir kalem ile yazı yazmak veya şekil çizmekte zorluk	0	1	2	3	4
5.Kitap taşımakta zorluk	0	1	2	3	4

TEDAVİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçları onu hasta hissettiriyor.	0	1	2	3	4
2.Fizik tedavi ve günlük egzersizler ağrıya neden oluyor.	0	1	2	3	4
3.ilaç ve fizik tedaviden sorumlu olmak zor	0	1	2	3	4
4.Artriti ile başa çıkmak zor	0	1	2	3	4
5. Kan testleri endişelendiriyor.	0	1	2	3	4
6. Aşı ve iğneler endişelendiriyor.	0	1	2	3	4
7. Doktora gitmek endişelendiriyor.	0	1	2	3	4

ENDİŞE (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçların yan etkileri hakkında endişelenme	0	1	2	3	4
2.İlaçların işe yarayıp, yaramadığı konusunda endişelenme	0	1	2	3	4
3.Artrit problemi hakkında endişelenme	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Doktor ve hemşirelere nasıl hissettiğini anlatmakta zorlanma	0	1	2	3	4
2.Doktor ve hemşirelere soru sormakta zorlanma	0	1	2	3	4
3.Diğer insanlara hastalığını anlatmakta zorlanma	0	1	2	3	4

PedsQL™

Artrit modülü

Version 3.0

ÇOCUK RAPORU(yaş 8-12)

TALİMATLAR

Artriti olan çocuklar bazen özel problemlere sahip olur. Lütfen geçtiğimiz son bir ay içinde, sorun yaratan durumların hangi sıklıkta meydana geldiğini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

- 0 hiç problem değilse
- 1 hemen hemen hiç problem değilse
- 2 bazen problemse
- 3 sık sık problemse
- 4 hemen hemen her zaman problemse

Doğru veya yanlış cevap yoktur.

Lütfen, anlamadığınız bir soru olursa yardım isteyiniz.

Geçtiğimiz son bir ay içinde, aşağıdaki problemlerin **hangi sıklıkta** sizi etkilediğini belirtiniz

AĞRI VE SIZI (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Eklemlerimde ve\veya kaslarımda ağrı ve sızım var	0	1	2	3	4
2.Çok sızım var.	0	1	2	3	4
3.Eklemlerim ve\veya kaslarımdaki ağrı ve sızıdan dolayı sıkıntılı bir uyku var.	0	1	2	3	4
4. Sabahları veya uzun süre oturduğum zaman sertlik hissediyorum.	0	1	2	3	4

GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Musluğu çevirmek oldukça zordur.	0	1	2	3	4
2.Kapı kolunu çevirmek oldukça zordur.	0	1	2	3	4
3.Yemek yerken bıçak ve çatal kullanmakta zorluk çekiyorum.	0	1	2	3	4
4. Bir kalem ile yazı yazmak veya şekil çizmekte zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
5. Okul kitaplarımı taşımakta zorluk çekiyorum.	0	1	2	3	4

TEDAVİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçlarım kendimi hasta hissetmeme neden oluyor.	0	1	2	3	4
2.Fizik tedavi ve günlük egzersizler canımı acıtıyor.	0	1	2	3	4
3.Artrit problemimle başa çıkmak oldukça zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
4.Kan testi yaptırmam gerektiğinde korkuyorum.	0	1	2	3	4
5. Aşı ve iğnelerden korkuyorum.	0	1	2	3	4
6. Doktora gitmem gerektiğinde korkuyorum.	0	1	2	3	4

ENDİŞE (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçların yan etkileri beni endişelendiriyor.	0	1	2	3	4
2.İlaçların işe yarayıp, yaramadığı konusunda endişeliyim.	0	1	2	3	4
3.Artrit problemim hakkında endişeliyim.	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Doktor ve hemşirelere nasıl hissettiğimi anlatmakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
2.Doktor ve hemşirelere soru sormakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4
3.Diğer insanlara hastalığımı anlatmakta zorlanıyorum.	0	1	2	3	4

PedsQL™

Arthritis Module

Version 3.0

ÇOCUKLAR İÇİN EBEVEYN RAPORU (yaş 8-12)

TALİMATLAR

Artriti olan çocuklar bazen özel problemlere sahip olur. Sonraki sayfalarda sizin çocuğunuz için problem olabilecek şeylerin listesi bulunmaktadır. Lütfen geçtiğimiz son bir ay içinde, sorun yaratan durumların hangi sıklıkta meydana geldiğini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

- 0** hiç problem değilse
- 1** hemen hemen hiç problem değilse
- 2** bazen problemse
- 3** sık sık problemse
- 4** hemen hemen her zaman problemse

Doğru veya yanlış cevap yoktur.

Lütfen, anlamadığınız bir soru olursa yardım isteyiniz.

Geçtiğimiz **son bir ay** içinde, aşağıdaki problemlerin **hangi sıklıkta** çocuğunuzu etkilediğini belirtiniz

AĞRI VE SIZI (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Eklemler ve\veya kaslarda ağrı	0	1	2	3	4
2.Çok ağrı	0	1	2	3	4
3.Eklemler ve\veya kaslardaki ağrı ve sızıdan dolayı sıkıntılı bir uyku	0	1	2	3	4
4. Sabahları veya uzun süre oturduğunda sertlik hissetme	0	1	2	3	4

GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Musluğu çevirmekte zorluk	0	1	2	3	4
2.Kapı kolunu çevirmekte zorluk	0	1	2	3	4
3.Yemek yerken bıçak ve çatal kullanmakta zorluk.	0	1	2	3	4
4. Bir kalem ile yazı yazmak veya şekil çizmekte zorluk	0	1	2	3	4
5.Kitap taşımakta zorluk	0	1	2	3	4

TEDAVİ (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçları onu hasta hissettiriyor.	0	1	2	3	4
2.Fizik tedavi ve günlük egzersizler ağrıya neden oluyor.	0	1	2	3	4
3.ilaç ve fizik tedaviden sorumlu olmak zor	0	1	2	3	4
4.Artriti ile başa çıkmak zor	0	1	2	3	4
5. Kan testleri endişelendiriyor.	0	1	2	3	4
6. Aşı ve iğneler endişelendiriyor.	0	1	2	3	4
7. Doktora gitmek endişelendiriyor.	0	1	2	3	4

ENDİŞE (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.İlaçların yan etkileri ile ilgili endişelenme	0	1	2	3	4
2.İlaçların işe yarayıp, yaramadığı konusunda endişelenme	0	1	2	3	4
3.Artrit problemi ile ilgili endişelenme	0	1	2	3	4

İLETİŞİM (ile ilgili problemler)	Hiç	Hemen hemen hiç	bazen	Sık sık	Hemen hemen her zaman
1.Doktor ve hemşirelere nasıl hissettiğini anlatmakta zorluk	0	1	2	3	4
2.Doktor ve hemşirelere soru sormakta zorluk	0	1	2	3	4
3.Diğer insanlara hastalığını anlatmakta zorluk	0	1	2	3	4

EK 3. BECK erişkin depresyon envanteri

BECK DEPRESYON ENVANTERİ

- 1 (0) Üzgün ve sıkıntılı değilim.
 - (1) Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
 - (2) Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
 - (3) O kadar üzgün ve sıkıntılıyım ki, artık dayanamıyorum.
- 2 (0) Gelecek hakkında umutsuz ve karamsar değilim.
 - (1) Gelecek için karamsarım.
 - (2) Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok.
 - (3) Gelecek hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.
- 3 (0) Kendimi başarısız biri olarak görmüyorum.
 - (1) Başkalarından daha başarısız olduğumu hissediyorum.
 - (2) Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
 - (3) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum.
- 4 (0) Her şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
 - (1) Birçok şeyden eskiden olduğu gibi zevk alamıyorum.
 - (2) Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
 - (3) Her şeyden sıkılıyorum.
- 5 (0) Kendimi herhangi bir biçimde suçlu hissetmiyorum.
 - (1) Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
 - (2) Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
 - (3) Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.
- 6 (0) Kendimden memnunum.
 - (1) Kendimden pek memnun değilim.
 - (2) Kendime kızgıyım.
 - (3) Kendimden nefrete ediyorum.
- 7 (0) Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
 - (1) Hatalarım ve zayıf taraflarım olduğunu düşünmüyorum.
 - (2) Hatalarımdan dolayı kendimden utanıyorum.
 - (3) Her şeyi yanlış yapıyormuşum gibi geliyor ve hep kendimde kabahat buluyorum.
- 8 (0) Kendimi öldürmek gibi düşüncülerim yok.
 - (1) Kimi zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm oluyor ama yapmıyorum.
 - (2) Kendimi öldürmek isterdim.
 - (3) Fırsatını bulsam kendimi öldürürüm.
- 9 (0) İçimden ağlamak geldiği pek olmuyor.
 - (1) Zaman zaman içimden ağlamak geliyor.
 - (2) Çoğu zaman ağlıyorum.
 - (3) Eskiden ağlayabilirdim ama şimdi istesem de ağlayamıyorum.
- 10 (0) Her zaman olduğumdan daha canı sıkın ve sinirli değilim.
 - (1) Eskisine oranla daha kolay canım sıkılıyor ve kızıyorum.
 - (2) Her şey canımı sıkıyor ve kendimi hep sinirli hissediyorum.
 - (3) Canımı sıkın şeylere bile artık kızamıyorum.
- 11 (0) Başkalarıyla görüşme, konuşma isteğimi kaybetmedim.
 - (1) Eskisi kadar insanlarla birlikte olmak istemiyorum.
 - (2) Birileriyle görüşüp konuşmak hiç içimden gelmiyor.
 - (3) Artık çevremde hiç kimseyi istemiyorum.

- 12 (0) Karar verirken eskisinden fazla güçlük çekmiyorum.
(1) Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
(2) Eskiye kıyasla karar vermekte çok güçlük çekiyorum.
(3) Artık hiçbir konuda karar veremiyorum.
- 13 (0) Her zamankinden farklı göründüğümü sanmıyorum.
(1) Aynada kendime her zamankinden kötü görünüyorum.
(2) Aynaya baktığımda kendimi yaşlanmış ve çirkinleşmiş buluyorum.
(3) Kendimi çok çirkin buluyorum.
- 14 (0) Eskisi kadar iyi iş güç yapabiliyorum.
(1) Her zaman yaptığım işler şimdi gözümde büyüyor.
(2) Ufacık bir işi bile kendimi çok zorlayarak yapabiliyorum.
(3) Artık hiçbir iş yapamıyorum.
- 15 (0) Uykum her zamanki gibi.
(1) Eskisi gibi uyuyamıyorum.
(2) Her zamankinden 1-2 saat önce uyanıyorum ve kolay kolay tekrar uykuya dalamıyorum.
(3) Sabahları çok erken uyanıyorum ve bir daha uyuyamıyorum.
- 16 (0) Kendimi her zamankinden yorgun hissetmiyorum.
(1) Eskiye oranla daha çabuk yoruluyorum.
(2) Her şey beni yoruyor.
(3) Kendimi hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun ve bitkin hissediyorum.
- 17 (0) İştahım her zamanki gibi.
(1) Eskisinden daha iştahsızım.
(2) İştahım çok azaldı.
(3) Hiçbir şey yiyemiyorum.
- 18 (0) Son zamanlarda zayıflamadım.
(1) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 2 Kg verdim.
(2) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 4 Kg verdim.
(3) Zayıflamaya çalışmadığım halde en az 6 Kg verdim.
- 19 (0) Sağlığım ile ilgili kaygılarım yok.
(1) Ağrılar, mide sancıları, kabızlık gibi şikayetlerim oluyor ve bunlar beni tasalandırıyor.
(2) Sağlığımın bozulmasından çok kaygılanıyorum ve kafamı başka şeylere vermekte zorlanıyorum.
(3) Sağlık durumum kafama o kadar takılıyor ki, başka hiçbir şey düşünemiyorum.
- 20 (0) Sekse karşı ilgimde herhangi bir değişiklik yok.
(1) Eskisine oranla seксе ilgim az.
(2) Cinsel isteğim çok azaldı.
(3) Hiç cinsel istek duymuyorum.
- 21 (0) Cezalandırılması gereken şeyler yaptığımı sanmıyorum.
(1) Yaptıklarımın dolayısıyla cezalandırılabilceğimi düşünüyorum.
(2) Cezamı çekmeyi bekliyorum.
(3) Sanki cezamı bulmuşum gibi geliyor.

EK 4. KOVACS çocuk depresyon envanteri

ÇOCUKLAR İÇİN DEPRESYON ÖLÇEĞİ

Aşağıda gruplar halinde bazı cümleler yazılıdır. Her gruptaki cümleleri dikkatlice okuyunuz. Her grup içinden, bu gün de dahil olmak üzere, son iki haftadır yaşadıklarınızı en iyi şekilde tanımlayan cümleyi seçip, yanındaki numarayı daire içine alınız.

Adı ve Soyadı :

Cinsiyeti :

Doğum Tarihi :

Tarih :

A 0.Kendimi arada sırada üzgün hissederim.

1.Kendimi sık sık üzgün hissederim.

2.Kendimi her zaman üzgün hissederim.

B 0.İşerim hiçbir zaman yolunda gitmeyecek.

1.İşlerimin yolunda gidip gitmeyeceğinden emin değilim.

2.İşlerim yolunda gidecek.

C 0.İşlerimin çoğunu doğru yaparım.

1.İşlerimin çoğunu yanlış yaparım.

2.Herşeyi yanlış yaparım.

D 0.Bir çok şeyden hoşlanırım.

1.Bazı şeylerden hoşlanırım.

2.Hiçbir şeyden hoşlanmam.

E 0.Her zaman kötü bir çocuğum.

1.Çoğu zaman kötü bir çocuğum.

2.Arada sırada kötü bir çocuğum.

F 0.Arada sırada başıma kötü bir şeylerin geleceğini düşünürüm.

1.Sık sık başıma kötü şeylerin geleceğinden endişelenirim.

2.Başıma çok kötü şeylerin geleceğinden eminim.

G 0.Kendimden nefret ederim.

1.Kendimi beğenmem.

2.Kendimi beğenirim.

H 0.Bütün kötü şeyler benim hatam.

1.Kötü şeylerin bazıları benim hatam.

2.Kötü şeyler genellikle benim hatam değil.

I 0.Kendimi öldürmeyi düşünmem.

1.Kendimi öldürmeyi düşünürüm ama yapamam.

2.Kendimi öldürmeyi düşünüyorum.

İ 0.Her gün içimden ağlamak gelir.

1.Bir çok günler içimden ağlamak gelir.

- 2.Arada sırada içimden ağlamak gelir.
- J 0.Her şey her zaman beni sıkar.
1.Her şey sık sık beni sıkar.
2.Her şey arada sırada beni sıkar.
- K 0.İnsanlarla beraber olmaktan hoşlanırım.
1.Çoğu zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
2.Hiçbir zaman insanlarla birlikte olmaktan hoşlanmam.
- L 0.Her hangi bir şey hakkında karar veremem.
1.Her hangi bir şey hakkında karar vermek zor gelir.
2.Her hangi bir şey hakkında kolayca karar veririm.
- M 0.Güzel / Yakışıklı sayılırım.
1.Güzel / Yakışıklı olmayan yanlarım var.
2.Çirkinim.
- N 0.Okul ödevlerimi yapmak için her zaman kendimi zorlarım.
1.Okul ödevlerimi yapmak için çoğu zaman kendimi zorlarım.
2.Okul ödevlerimi yapmak sorun değil.
- O 0.Her gece uyumakta zorluk çekerim.
1.Bir çok gece uyumakta zorluk çekerim.
2.Oldukça iyi uyurum.
- Ö 0.Arada sırada kendimi yorgun hissederim.
1.Bir çok gün kendimi yorgun hissederim.
2.Her zaman kendimi yorgun hissederim.
- P 0.Hemen her gün canım yemek yemek istemez.
1.Çoğu gün canım yemek yemek istemez.
2.Oldukça iyi yemek yerim.
- R. 0.Ağrı ve sızılardan endişe etmem.
1.Çoğu zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
2.Her zaman ağrı ve sızılardan endişe ederim.
- S 0.Kendimi yalnız hissetmem.
1.Çoğu zaman kendimi yalnız hissederim.
2.Her zaman kendimi yalnız hissederim.
- Ş 0.Okuldan hiç hoşlanmam.
1.Arada sırada okuldan hoşlanırım.
2.Çoğu zaman okuldan hoşlanırım.
- T 0.Birçok arkadaşım var.
1.Birkaç arkadaşım var ama daha fazla olmasını isterim.
2.Hiç arkadaşım yok.
- U 0.Okul başarım iyi.
1.Okul başarım eskisi kadar iyi değil.
2.Eskiden iyi olduğum derslerden çok başarısızım.

Ü 0.Hiçbir zaman diğer çocuklar kadar iyi olamıyorum.

1.Eğer istersem diğer çocuklar kadar iyi olurum.

2.Diğer çocuklar gibi iyiyim.

V 0.Kimse beni sevmez.

1.Beni seven insanların olup olmadığından emin değilim.

2.Beni seven insanların olduğundan eminim.

Y 0.Bana söyleneni genellikle yaparım.

1.Bana söyleneni çoğu zaman yaparım.

2.Bana söyleneni hiçbir zaman yapmam.

Z 0.İnsanlarla iyi geçinirim.

1.İnsanlarla sık sık kavga ederim.

2.İnsanlarla her zaman kavga ederim.



EK 5. SCARED çocuk anksiyete testi

ÇOCUKLUK ÇAĞI KAYGI BOZUKLUKLARI ÖZBİLDİRİM ÖLÇEĞİ

ÇOCUK FORMU (8 YAŞ VE BÜYÜK)

SCARED (Self report for Childhood Anxiety Related Disorders)

Ad-Soyad:

Yaş:

Tarih:

Tanı:

Aşağıda insanların kendini nasıl hissettiklerini tanımlayan ifadeler bulunmaktadır. Her ifadeyi dikkatlice okuyun ve sizin için doğru olan seçeneğe (“doğru değil ya da nadiren doğru” ya da “bazen ya da kısmen doğru” ya da “çok doğru ya da çoğu kez doğru” olduğuna) karar verin. Şu anı ya da son 3 ayı göz önüne alarak size en çok uyan seçeneğin altındaki kutuya çarpı işareti (x) koyun.

Bazı ifadeler sizi ilgilendirmese de, mümkün olduğunca her ifade için bir yanıt verin.

	0 Doğru değil ya da nadiren doğru	1 Bazen ya da Kısmen doğru	2 Çok doğru Ya da Çoğu kez doğru
1. Korktuğum zaman nefes almakta zorlanırım.			
2. Okulda başım ağrır.			
3. Fazla tanımadığım insanlarla birlikte olmaktan hoşlanırım.			
4. Ev dışında bir yerde uyuduğumda korkarım.			
5. Diğer insanların beni sevip sevmediğinden endişe (kaygı) duyarım.			
6. Korktuğumda bayılacak gibi hissederim.			
7. Gerginim (huzursuzum).			
8. Annem ya da babamı nereye gitseler izlerim.			
9. İnsanlar gergin (huzursuz) göründüğümü söyler.			
10. Fazla tanımadığım insanlarla birlikteyken kendimi gergin (huzursuz) hissederim.			
11. Okuldayken karnım ağrır.			
12. Korktuğumda delirecekmiş gibi hissederim.			
13. Yalnız uyumaktan korkarım.			
14. Diğer çocuklar kadar iyi olup olmadığım beni endişelendirir (kaygılandırır).			
15. Korktuğumda çevremdekileri gerçek değilmiş gibi hissederim.			
16. Anneme ve babama kötü şeylerin olduğu kabuslar görürüm.			
17. Okula gitmek konusunda endişelenirim (kaygılanırım).			
18. Korktuğumda kalbim hızlı çarpar.			
19. Titremelerim olur.			
20. Başıma kötü şeylerin geldiği kabuslar görürüm.			
21. İşlerin benim için yolunda gidip gitmeyeceği konusunda endişe (kaygı) duyarım.			
22. Korktuğumda çok terlerim.			

23. Endişeli (kaygılı) biriyim.			
24. Hiçbir nedeni olmayan (sebepsiz) korkularım var.			
25. Evde yalnız kalmaktan korkarım.			
26. Fazla tanımadığım insanlarla konuşmakta zorlanırım.			
27. Korktuğum zaman boğulacakmış gibi hissederim.			
28. İnsanlar çok fazla endişelendiğimi (kaygılandığımı) söyler.			
29. Ailemden uzakta olmaktan hoşlanmam.			
30. Sıkıntı (ya da panik) atakları geçireceğimden korkarım.			
31. Annemin ve babamın başına kötü bir şeyler gelmesinden korkarım.			
32. Fazla tanımadığım insanlarla birlikteyken çekingen (utangaç) olurum.			
33. Gelecekte neler olacağı konusunda endişelenirim.			
34. Korktuğumda kusacakmış gibi hissederim.			
35. İşleri ne kadar iyi yaptığım konusunda endişelenirim (kaygılanırım).			
36. Okula gitmekten korkarım.			
37. Olmuş bitmiş şeyler için endişelenirim (kaygılanırım).			
38. Korktuğumda başım döner.			
39. Diğer çocuklarla veya yetişkinlerle beraberken ve onlar beni izlerken bir şeyler yapmam gerektiğinde (örneğin: sesli okumak, konuşmak, bir oyun oynamak) gergin (huzursuz) olurum.			
40. Bir partiye, eğlenceye (dansa) ya da fazla tanımadığım insanların olacağı herhangi bir yere gideceğim zaman gergin (huzursuz) olurum.			
41. Çekingen (utangaç) biriyim.			

EK 6. JADAS

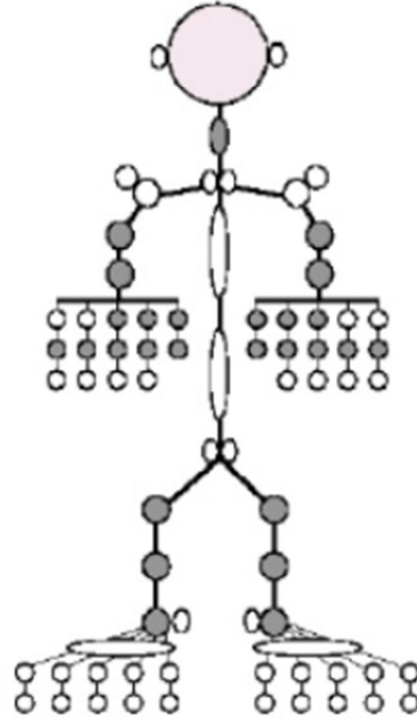
JADAS 27

Hasta Adı Soyadı:
Dosya No:

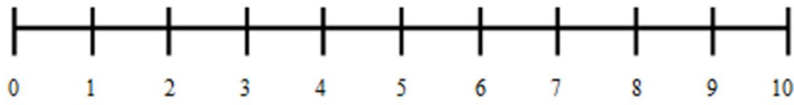
Doğum Tarihi:
Başvuru Tarihi:

1. Aktif eklem sayısı:

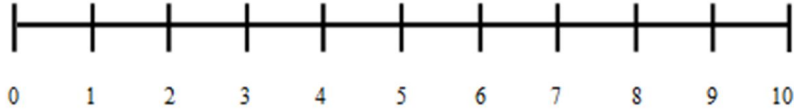
	SAĞ		SOL	
	Şişlik	Ağrı	Şişlik	Ağrı
Boyun				
Dirsek				
El bileği				
MKF				
1.				
2.				
3.				
PIF				
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
Kalça				
Diz				
Ayak Bileği				
Toplam				



2. Klinisyen genel hastalık değerlendirmesi: D-VAS



3. Hastanın genel iyilik hali değerlendirmesi: P-VAS



4. Sedimentasyon:

$\frac{\text{ESR (mm/sa)} - 20}{10}$

Toplam Skor =

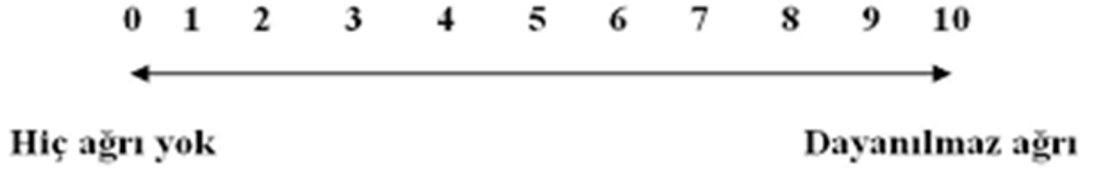
EK 7. CHAQ

HASTANIN ADI-SOYADI:

Bu form çocuğunuzun günlük aktivitelerinin hastalık nedeniyle ne kadar etkilendiğini belirlemeyi amaçlar. Bu formu doldururken son haftayı göz önüne alarak çocuğunuzun günlük hareket yeteneğini en iyi tanımlayan tek seçeneği işaretleyin. Sorgulanan çocuğunuzun yaşındaki diğer çocukların da yapamayacağı bir şey ise yani hastalık nedeni ile değil yaşı küçük olduğu için yapamıyorsa uygulanamaz seçeneğini işaretleyin.

	Hiç zorlanmadan	Biraz zorlanarak	Çok zorlanarak	Yapamıyor	Uygulanamaz
Çocuğunuz, Ayakkabılarını bağlamak, düğmelerini iliklemek dahil kendi başına giyinebiliyor mu?					
Saçını yıkayabiliyor mu?					
Çoraplarını çıkarabiliyor mu?					
El tırnaklarını kesebiliyor mu?					
Alçak bir sandalyeden ve ya yerden ayağa kalkabiliyor mu?					
Yatağa girip çıkabiliyor ve ya bebek karyolasında ayakta durabiliyor mu?					
Tabağındaki eti kesebiliyor mu?					
Bir fincan ya da bardağı ağızına götürebiliyor mu?					
Cips paketini açabiliyor mu?					
Ev dışında düz yolda yürüyebiliyor mu?					
Beş tane basamağı çıkabiliyor mu?					
Tüm vücudunu yıkayıp kurulanabiliyor mu?					
Banyo küvetine girip çıkabiliyor mu?					
Tuvalet ve ya lazımlığa oturup kalkabiliyor mu?					
Dişlerini fırçalayabiliyor mu?					
Saçlarını tarayabiliyor mu?					
Başının üzerindeki bir yerden ağır bir oyuncak kutusunu ve ya bir kitap alıp aşağı indirebiliyor mu?					
Bir şey almak için yere eğilebiliyor mu?					
Bir kazağı başından aşağı geçirebiliyor mu?					
Omuzlarının üzerinden geriye bakmak için boynunu çevirebiliyor mu?					
Yazı yazabiliyor ve ya karalama yapabiliyor mu?					
Araba kapısını açabiliyor mu?					
Önceden açılmış kavanoz kapaklarını açabiliyor mu?					
Muslukları açıp kapayabiliyor mu?					
Kapıyı açmak için tokmağını çevirip aynı anda kapıyı itebiliyor mu?					
Ayak işleri görebiliyor, alışveriş yapabiliyor mu?					
Otomobile, oyuncak arabaya ve ya otobüse binebiliyor mu?					
2 ve ya 3 tekerlekli bisiklete binebiliyor mu?					
Ev işlerini yapabiliyor mu?					
Koşup oynayabiliyor mu?					

Ağrı: Çocuğunuzun hastalığından kaynaklanan ağrısı olup olmadığını öğrenmek istiyoruz. Geçen hafta içinde sizce çocuğunuzun hastalığından kaynaklanan ne kadar ağrısı oldu? Ağrının şiddetini göstermek için aşağıdaki çizgi üzerine tek bir işaret koyarak değerlendiriniz.



Genel değerlendirme: romatizmanın çocuğunuzu etkileyen tüm yönlerini gözden geçirip, onun ne derece etkilendiğini aşağıdaki çizgi üzerine tek bir işaret koyarak değerlendiriniz.



T.C.
ERCIYES ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞI'NA

Dr. Merve Nur TEKİN'e ait "Juvenil İdiyopatik Artritli Çocuklarda Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörlerin ve Sağkalım Belirleyicilerinin Değerlendirilmesi" adlı çalışma, jürimiz tarafından **Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları** Anabilim Dalı'nda Tıpta Uzmanlık Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tarih: 17./07/2017

Başkan : Prof. Dr. Ruhan DÜZÜNSEL



Üye : Doç. Dr. İsmail Dursun



Üye : Doç. Dr. Funda BAŞTUĞ

