

Juvenil İdiyopatik Artritte Hemşirelik Tanıları ve Bakım Yaklaşımları

Nursing Diagnosis and Care Approaches in Juvenile Idiopathic Arthritis

Dilek Yıldız 

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, TÜRKİYE
Geliş tarihi/ Date of receipt: 10/05/2021 **Kabul tarihi/ Date of acceptance:** 15/05/2022
© Ordu University Faculty of Health Sciences, Department of Nursing, Türkiye, **Published online:** 17/04/2023

ÖZ

Juvenil idiyopatik artrit en sık görülen kronik pediatrik hastalıklardan biridir. Tedavi, immünoşüpresan, steroid olmayan anti-enflamatuvar ilaç ve biyolojik tedavileri içermektedir. Çocukları ve aileleri olumsuz etkileyen, psikososyal, fiziksel ve spiritüel sorunlara yol açan bu hastalığın hemşirelik bakımında semptomların yönetimi ve holistik yaklaşımın önemli bir yeri vardır. Çalışmanın amacı, juvenil idiyopatik artrit tanısı alan çocuklarda uygulanması gereken hemşirelik bakımının Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Birliği tanıları ile ele alınmasıdır. Bu makalede juvenil idiyopatik artrit tanısı olan çocuklara yönelik, belirlenmiş sekiz hemşirelik tanısı için beklenen hasta sonuçları, planlanan girişimler belirlenmiş ve sonuç olarak juvenil idiyopatik artrite yönelik bütüncül bir hemşirelik bakımı sunulmasını sağlamak hedeflenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Juvenil idiyopatik artrit, romatoloji, hemşirelik tanıları

ABSTRACT

Juvenile idiopathic arthritis is one of the most common chronic pediatric diseases. Treatment includes immunosuppressant therapy, non-steroidal anti-inflammatory drugs, and biological therapies. Symptom management and holistic approach have an important place in the nursing care of this disorder that affects children and families and causes psychosocial, physical, and spiritual problems. The aim of the study is to address the nursing care that should be applied to children with juvenile idiopathic arthritis with the diagnoses of the North American Association of Nursing Diagnoses. In this article expected patient outcomes and planned interventions for eight specified nursing diagnoses for children with juvenile idiopathic arthritis were determined, and thus, it was aimed to provide holistic nursing care for juvenile idiopathic arthritis.

Keywords: Juvenile idiopathic arthritis, rheumatology, nursing diagnoses

ORCID IDs of the authors: DY: 0000-0001-8757-4493

Sorumlu yazar/Corresponding author: Prof. Dr. Dilek Yıldız

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, TÜRKİYE

e-posta/e-mail: dyz1@yahoo.com

Atıf/Citation: Yıldız D. (2023). Juvenil idiyopatik artritte hemşirelik tanıları ve bakım yaklaşımları. Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi, 6(1), 226-237. DOI:10.38108/ouhcd.935614



Content of this journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License

Giriş

Çocukluk çağı romatizmal hastalıklarını erişkinlerinkinden ayıran en önemli özellik, çocukların henüz büyüme sürecini tamamlamamış olmalarıdır. Romatizmal hastalıkları olan çocukların erişkin yaşlara olabilecek en az zararla ulaşabilmeleri için multidisipliner yaklaşıma gereksinim vardır. Hastanelere başvuran çocuk hastalar değerlendirildiğinde, genel pediatri ya da çocuk acil polikliniğine başvuran çocukların %10'unu artrit, artralji, miyozit ya da miyalji gibi yakınmalar oluşturmaktadır. Türkiye Akdeniz kuşağında yer alan diğer ülkeler gibi romatolojik hastalıkların sık görüldüğü coğrafik bir alanda bulunmaktadır. Romatolojik hastalıklar içerisinde ülkemizde sıklıkla görülen hastalıklar arasında çocukluk çağı romatizması olarak bilinen juvenil idiyopatik artrit (JİA), ailevi akdeniz ateşi, sistemik lupus eritematozis, dermatomyozit, Henoch-Schönlein purpurası, poliarteritis nodoza, Kawasaki hastalığı gibi çocukluk çağında görülen hastalıklar vardır. Bu hastalıklar içerisinde en sık görüleni JİA grubudur (Bilginer, 2019; Özen, 1998).

JİA genellikle kronik ağrı, eklem hasarı ve işlev bozukluğuna neden olan eklem iltihabı ile karakterize en yaygın kronik pediatrik romatizmal bir hastalıktır (Giancanea ve Rupertoa, 2019; Petty ve ark., 2016). Başka bir ifade ile JİA, normal gelişim ve günlük yaşam fonksiyonları üzerinde hem akut hem de uzun süreli izlemde kas-iskelet ağrısı, büyümenin sınırlanması, beslenme durumunun bozulması ve sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin azalması, aileler ve çocuklar arasındaki potansiyel çatışma ve stres gibi çeşitli psikososyal, fiziksel sorunlar ve kısıtlılıklara yol açan, çocuğun günlük aktivitelerine sınırlamalar getiren kronik enflamatuvar bir hastalıktır (Huygen ve ark., 2000; Petty ve ark., 2016). Daha önce juvenil romatoid artrit olarak adlandırılan JİA, 16 yaşından önce başlayan, altı haftadan fazla devam eden kronik-ilerleyici, sistemik ve enflamatuvar bir hastalık olarak tanımlanmaktadır (Prakken ve ark., 2011). Görülme sıklığı ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. JİA'nın dünyada yıllık insidansının her 100.000 çocukta 0.8-22.6 vaka arasında olduğu, Türkiye'de ise prevalansının 64/100 000 olduğu tahmin edilmektedir (Bilginer 2019; Thierry ve ark., 2014).

Etiyolojisinin multifaktöriyel olduğu, bozulmuş immün yanıt tepkileri, poligenik genetik yatkınlık, epigenetik mekanizmalar, enfeksiyonlar, bağırsak mikrobiyomunda değişiklikler, travma ve psikolojik stres gibi birçok faktörün etkili olduğu tahmin

edilmektedir (Rigante ve ark., 2015). Aile sistemi teorisine göre, aile üyelerinin sağlık ve işlevsellik değişimlerinden ailedeki her bir birey etkilenmektedir. JİA, aile sisteminde var olan yapılanmayı bozar ve dengelerin tekrar kurulabilmesi için yeniden yapılanmaya gidilmesini gerektirir. Aileler, hastalıkla ilişkili sık hastaneye başvurma, çok yönlü tedavi, bilinmeyen hastalık süreci gibi stresörlerle baş etmek zorunda kalma, sosyal ve okul rutinleri için çocuğun işlevsel sınırlılıklarını ve tedavi gereksinimlerini karşılama konusunda uyum yapma gibi birçok durumla baş etmek zorundadır (Çavuşoğlu, 2019; Denham ve Looman, 2010).

Literatürde JİA tanılı çocuklara yönelik uygulanan hemşirelik bakımı ve disiplinler arası vaka yönetimi, farmakolojik tedavi, fiziksel ve uğraş rehabilitasyonu, hasta ve ailesi ile psiko-egitimsel müdahaleler ve okula uyum gibi multidisipliner holistik yaklaşım stratejileri belirtilmiştir. Ayrıca, bireyselleşmiş hasta bakımı ve eğitimi, broşürler, video filmler, DVD, ebeveynlere seminer verme, psikososyal görüşme, fizyoterapist tarafından danışmanlık, çoğunlukla bilimsel haberleri içeren JİA ile ilgili dergiler ve mümkünse, çocuğun yaşına ve hastalığına uygun deneyimli bir aile ile temas sağlanması da bakım ve rehabilitasyonda yer alan uygulamalardır (Thon ve Ullrich, 2008; Yuwen ve ark., 2017). Aynı zamanda kronik hastalıklarla baş edilmesine yardımcı güç kaynakları da tanımlanmıştır. Bunlar hastalık hakkında bilgi edinmek, optimal fiziksel fonksiyonları sürdürmek, psikolojik dayanıklılık (sosyal destek yoluyla kısmen gelişmekte olan), enerji rezervlerinin kullanımı (egzersiz, beslenme, düzgün postür, ağrı kontrolü ve dinlenme), olumlu benlik saygısını sürdürmek, motivasyon ve umuttur. Çocuk ya da ailesi bu kaynakları sürdürmüyorsa bu alanlarda çocuk ve aileye yardım etmek hemşirelerin önemli rollerindedir. Kronik hastalığı olan bireyleri güçlendirmede hemşirelik bakımının temel odağı "yaşam kalitesini korumak ve geliştirmektir" (Hartley, 1997; Yuwen ve ark., 2017).

Juvenil İdiyopatik Artrit Tanısı Alan Çocukların Hemşirelik Bakımı

JİA yönetiminin önemli bir amacı, çocuğun normal psikososyal gelişimini desteklemek, hastalığın aile yaşamı üzerindeki etkisini ve hastalığın neden olduğu olası zorlukların üstesinden gelmekle mücadele etmektir. JİA tanısı alan çocukların hemşirelik bakımında öncelikle dikkatli bir öykü alma önemlidir. Değerlendirmede ise ağrı, eklemlerde şişme ve deformite, azalmış mobilite,

sabah sertliği, ateş, deri altı nodülleri, büyümede gecikme ve büyümüş lenf nodularının varlığına bakılmalıdır. Hastalığın terapötik yönetimi ise enflamasyon kontrolü, ağrıyı azaltma, eklem hareketlerini ve mobiliteyi sürdürme, deformiteleri önleme, öz-bakımı artırma ve büyüme ve gelişmeyi destekleme konularına odaklanmaktadır (Ball, 2014; Ravelli, 2019; Ricci ve ark., 2017). JİA tanılı çocuklar için bakım ve tedavinin genel beklenen sonuçları aşağıdaki durumları içerir.

- Zorlanmadan istenilen aktivitelere çocuğun katılması
- Çocuğun, eklem deformitesi olmadan eklem hareketliliğini sürdürmesi
- Çocukta enfeksiyon olmaması
- Çocuğun ağrıyı deneyimlememesi
- Çocukta pozitif bir beden imajı gelişmesi
- Ebeveynlerin hastalığı anladıklarını ifade etmeleri, tedaviyi yönetmeleri ve çocuğu desteklemeleridir.

Juvenil İdiyopatik Artrit Tanısı Alan Çocukların Hemşirelik Tanıları

Bu makalede Kuzey Amerika Hemşirelik Tanıları Birliği (NANDA) tanıları doğrultusunda JİA tanılı çocuklara sekiz hemşirelik tanısı konulmuş, her bir hemşirelik tanısı için beklenen hasta sonuçları, planlanan girişimler belirlenmiş ve sonuç olarak JİA'ya yönelik bütüncül bir hemşirelik bakımı sunulmasını sağlamak hedeflenmiştir. Bu tanıları;

1. Eklem enflamasyonu ile ilişkili Kronik ağrı
2. Enflamasyon ve eklem sertliği ile ilişkili Fiziksel hareketlilikte zorlanma
3. Kronik ağrı ile ilişkili Aktivite intoleransı
4. Bozulmuş eklem hareketleri ve rahatsızlıkla ilgili Öz bakım eksikliği
5. Kronik hastalık stresi ile ilişkili Anksiyete
6. Fiziksel görünümü ve durumu ile ilişkili Beden imajında bozulma riski
7. İlaçlar ve tedavi/bakım yöntemleri ile ilgili Bilgi eksikliği
8. Durumsal krizle ilgili olarak Aile sürecinde bozulma riski (Ball, 2014).

HEMŞİRELİK TANISI: Eklem enflamasyonu ile ilişkili Kronik ağrı

“Kızımın çoğunlukla kollarında ve bacaklarında şiddetli ağrıları oluyor. Ağrısı olduğunda ölmek istediğini söylüyor, hatta bir bıçak alıp benim öldürmemi istiyor. Bir anne olarak ne kadar zor!” (NO'nun annesi, 7 yaşında, kız, Takayasu) (Fidancı ve ark., 2014).

Ağrı, aktif artritin yaygın bir belirtisidir. Enflamasyonlu eklem çevresinde kronik dönemde ekstremiteler hareketlerinin kısıtlanması nedeniyle kaslarda atrofi ve güçsüzlük ortaya çıkabilmekte, uzun dönemde ise eklemde fleksiyon kontraktürleri ile sonuçlanabilmektedir

Beklenen Sonuç: Çocuğun ağrıyı deneyimlememesi, ağrının azaltılması/giderilmesi ve eklem enflamasyonu belirtilerinin azaltılması

Önerilen NİC Girişimleri: Analjezik uygulanması; Baş etmenin güçlendirilmesi, Duygu durum yönetimi, Pozisyon verme, Gevşeme terapisi (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

• Ağrı, enflamatuvar yanıtı artıran önemli bir semptomdur. Bu nedenle JİA'da enflamatuvar süreci baskılayacak anti-enflamatuvar ilaçlarla birlikte analjeziklerin uygulanması faydalı olur.

• Eklem ve kas işlevini iyileştirmek için fizyoterapinin doğrudan analjezik yararı olabilir. Kas güçlendirici egzersizlerle birlikte, eklem hareket egzersizlerinin yapılması planlanmalıdır.

• Ağrılı eklemlere ağrı ve sertliği azaltmak amacıyla ısı uygulaması sağlanmalıdır (küvet banyoları, jakuzi, parafin banyoları, ılık kompresler)

• Eklemde enflamasyon (ısı artışı) gerçekleşmişse soğuk uygulama yapılmalıdır

• Her 30 dakikada bir çocuğun kollarını ve bacaklarını esnetmesi teşvik edilmelidir.

• Çocuğun kalkmasını ve hareket etmesini gerektiren aktiviteler planlanmalıdır.

• Çocuğun hareket etmesini sağlayacak fırsatlar için öğretmeni ile iş birliği yapılmalıdır. (Örn; sınıfta kağıtları dağıtması, tahtaya kalkması)

• Ağrıyı şiddetlendirmemesi için ağrılı ve şişmiş eklem aşırı egzersizden korunmalıdır.

• Fazla kilonun enflamasyonlu eklemleri zorlamaması için dengeli beslenmenin sağlanması gereklidir. Çünkü JİA tanılı çocukların yağsız-kas kütlelerinde azalma görülürken, yağ kütlelerinde artış görülmektedir.

• Tamamlayıcı terapiler artritle çocuklarda kasları gevşetmeye yardım etmede kullanılabilir. Gevşeme teknikleri, masaj, yoga, kontrollü nefes teknikleri, aromaterapi ve akupunktur ağrıyı kontrol eder ve geçici rahatlama sağlar (Ergin, 2013; Kasapçopur ve Arısoy, 2011).

Önerilen NOC Sonuçları: Ajitasyon seviyesi; Anksiyete düzeyi; İştah; Hasta memnuniyeti; Ağrı kontrolü; Konfor/Rahatlık durumu; Depresyon düzeyi; Yorgunluk düzeyi; Kişisel iyilik hali; Yaşam kalitesi (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Enflamasyon ve eklem sertliği ile ilişkili Fiziksel hareketlilikte zorlanma

“Arkadaşlarım oynarken ben hep seyretmek zorunda kalıyorum. Yürüyemiyorum, koşamıyorum ve onlarla oynayamıyorum. Hatta annemin yardımı olmadan tuvalete bile gidemiyorum” (RA, 15 yaşında, erkek, PAN)” (Fidancı ve ark., 2014).

JİA tanısı olan çocuklarda 15 dakikadan uzun süren sabah sertliğinin varlığı iltihabın ciddi ve önemli olduğuna işaret etmektedir. Sabah sertliği, genellikle hareketle gün içerisinde giderek azalmaktadır.

Beklenen Sonuç: Çocuğun zorlanmadan istenilen aktivitelere katılması ve eklem deformitesi olmadan eklem hareketliliğini sürdürmesi,

Çocuğun fiziksel fonksiyonlarını koruma ve sürdürmesi en fazla yardıma ihtiyaç duyulan bir konudur. Eklem hareketliliğini ve fonksiyonunu sürdürmek, kasları güçlendirmek, kas tonüsünü artırmak, uygun vücut postürünü sürdürmek, kontraktürler gibi kalıcı deformiteleri önlemek için düzenli bir fiziksel egzersiz programı gereklidir. JİA’da genel inanış, hastayı immobilize ederek dinlenmeye almaya yöneliktir. Oysaki aktiviteler çocuğun yeteneğine ve rahatlama seviyesine göre bireysel olarak düzenlenmelidir (Ball, 2014; Hartley, 1997).

Önerilen NİC Girişimleri: Aktivite terapisi, Enerji yönetimi, Egzersizin desteklenmesi, Kuvvet eğitimi/Egzersizi, Egzersiz terapisi: Eklem hareketliliği, Gözetim: Güvenlik (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

- Çocuklar, uygulamak istedikleri spor aktivitesi seçimi de dahil olmak üzere kendi aktivite düzeylerini belirleme konusunda özgür bırakılmalıdır. Artrit göz önünde bulundurularak doğru aktivitenin seçilmesi önemlidir. Temas sporları, (örn, uzak doğu sporları, futbol, basketbol vb.) darbelere açık olmaları nedeniyle sakıncalıdır. Çember atma, iki elle amuda kalkma, ip atlama gibi yük taşıyan eklemlerde aşırı gerginliğe neden olacak aktivitelerden uzak durulmalıdır. Eklemlere fazla yük bindirmeyen, eklem hareketliliğinin korunması, genel vücut kondisyonu ve kas gücünün artırılmasına yardımcı olan yüzme ve bisiklete binme çok uygun spor aktiviteleridir. Özellikle su içinde yapılan egzersizler kas gücünde hızlı artışa ve kaslardaki spazmın çözülmesinde neden olacaktır. Akran grubu etkinliklerine katılım ve okula düzenli gitme (mümkün olduğunda beden eğitimi dersine katılma dahil) konusunda çocuk teşvik edilmelidir.

- Tüm çocuklar yaşlarına uygun etkinliklere katılmaya teşvik edilmelidir. 1-3 yaş ve okul öncesi çocuklar için, egzersizler bir balon ya da plaj topuna vurma ya da oyun hamuru manipülasyonu gibi oyunlar şeklinde olması gerekir.

- Çocuklar, günlük yaşam aktivitelerini bağımsız yapmaya cesaretlendirilmelidir.

- Diz sorunları olan çocuklara bağdaş kurarak (terzi pozisyonu) oturma önerilmemelidir.

- JİA’nın tedavisi büyük ölçüde farmakolojik olmasına rağmen, koruyucu tedavinin yeri de çok önemlidir. Koruyucu tedavi, ROM egzersizleri, esnetme, hidroterapi soğuk, sıcak uygulama ve/veya etkilenen eklemleri splintleme gibi deformiteleri önlemeye yardım eder.

- Atak dönemlerinde çocuk çok çabuk yorulduğu için dinlenme periyodları olmalıdır. Ağrıyı ve enflamasyonu tetiklemekten kaçınmak amacıyla aktif egzersizler uygulanmamalı, pozisyonlama ve izometrik egzersizlerle birlikte, pasif hareketler olmalıdır. Bu dönemde atelleme ve buz uygulamaları ön plana çıkmaktadır.

- Aktif dönemde kaldırma sırasında bilek ateli kullanma gibi eklemdaki baskıyı azaltıcı yöntemler çocuğa öğretilmelidir.

- Fleksiyon deformitelerini önlemek ve pozisyonu korumak için dinlenme sırasında atel kullanılabilir.

- Atel ya da ortezi kullananlarda cilt bozulması açısından basınç alanları gözlenmelidir.

- Ebeveynlere çocuğun kendi başına elbisesini giymesi gibi egzersizlerin önemli olduğu belirtilmeli, çocuğun fiziksel aktivite konusunda bağımsızlığını korumasının önemli olduğu hatırlatılmalıdır. Fiziksel kısıtlamalar, çocuğun motor ve sosyal beceriler kazanmasını engelleyip kendisini yetersiz hissetmesine neden olabilir

- Eklemdaki şişmeyi ve enflamasyonu önlemek için farmakolojik ajanlar verilebilir. Etkilenmiş eklem sıcak kompreslerin uygulanması rahatlatıcı olabilir (Ball, 2014; Hartley, 1997; Ricci ve ark., 2017).

Önerilen NOC Sonuçları: Taburculuğa hazırlık: Bağımsız yaşama; Taburculuğa hazırlık: yaşamın desteklenmesi, Günlük yaşam aktiviteleri (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Kronik ağrı ve enflamatuvar süreçle ilişkili Aktivite intoleransı

“Çoğunlukla kol ve diz ağrısı çekiyor. Ağrıya bağlı hareketleri sınırlı. Ağrı geldiğinde ölmek istediğini söylüyor. Hatta onu bıçaklayarak

öldürmemi istiyor". (Anne N.O., 7 yaşında, bayan, Takayasu). (Fidancı ve ark., 2014).

Aktivite intoleransı JİA tanılı çocuklarda en sık karşılaşılan semptomdur. Çocuk tarafından aşırı, hoş olmayan ve fiziksel aktiviteyle ilgisiz bir durum olarak tanımlanmaktadır.

Beklenen Sonuç: Çocuğun zorlanmadan istenilen aktivitelere katılması

Önerilen NİC Girişimleri: Aktivite terapisi; Enerji yönetimi; Vücut mekaniklerini geliştirme (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

• Yorgunluk JİA tanısı olan çocuklarda bir sorun olabilir. Enerjilerini kullanma ve korumalarını dengelemeyi öğrenmelerinde çocuklara yardım etmek önemlidir.

• Dinlenme önemli bir komponenttir. Yorgunluğu önlemek için çocukların gün içinde kitap okuma, müzik dinleme ve televizyon seyretme gibi aktivitelerle dinlenmeleri sağlanmalıdır.

• Ağrıları olduğunda parasetamol verilmelidir.

• Çocuğun 24 saatlik yorgunluk düzeylerinin (yorgun olduğu zaman, en fazla enerjik olduğu zaman, yorgunluğu artıran aktiviteler vb.) birlikte değerlendirilmesi yapılmalıdır.

• Çocuklar potasyum içeriği zengin besinler almalıdır.

• Osteoporozu önlemek için Ca ve D vitamini verilmelidir (Ball, 2014; Ergin,2013).

Önerilen NOC Sonuçları: Aktivite toleransı; Dayanıklılık; Enerjiyi koruma (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Bozulmuş eklem hareketleri ve rahatsızlıkla ilgili Öz bakım eksikliği

"Hastanede rutin kontrollere gittiğimde orada çok sayıda benim gibi hastaları görüyorum. Tekerlekli sandalyedeki gençleri görüyorum. Çok endişeleniyorum. Gelecekte bana ne olacağını soruyorum."(E.A., 16 yaşında, kadın, BD). (Fidancı ve ark., 2014).

Beklenen Sonuç: Günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirebilme

Önerilen NİC Girişimleri: Öz bakım eğitimi: Bireysel (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

• Bağımsız fonksiyonlarını kolaylaştırmaya yönelik; hızlı ve kolayca giyilebilecek giysiler seçilmeli, eşyaların kolayca kavranabilecek şekilde olması (büyük saplı kaşık, tarak, diş fırçası) sağlanmalıdır

• Tuvalette bağımsızlığı sağlamak için gerekirse tuvalet oturağı yükseltilmelidir. Ayrıca bu çocuklara

okulda yeterli boşluğu olan bir tuvalet ayrılmalı ve tuvalet için ekstra zaman ayrıcalığı tanınmalıdır.

• Çocuğun ve ailenin atel uygulamasını öğrenmesi sağlanmalıdır.

• Çocuğun kendi kıyafetlerini kendisinin giyinmesi ve düğmelerini kendisinin ilikleme için fizyoterapist ile iş birliği yapılmalıdır.

• Çocuğun giyinmesini tamamlamasına ve diğer aktivitelerine yardımcı olacak bir personel ayarlanmalıdır

• Çocuk gece uykusu için yatmadan önce sıcak bir banyo ve etkilenen eklemere sıcak kompres veya masajla desteklenebilir (Ball, 2014; Ergin, 2013; Ricci ve ark., 2017).

Önerilen NOC Sonuçları: Öz bakım: Günlük yaşam aktiviteleri; Öz bakım: Hijyen; Öz bakım eğitimi: Bireysel (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Fiziksel görünümü ve durumuyla ilişkili Bozulmuş beden imajı

"Yaz tatilinden sonra okula döndüğümde arkadaşlarım gözlerine inanamadılar. Bu ne hal? Neden bu kadar kilo aldın? soruları... Uzun bir süre aynaya bakmak istemedim (EK, 16 yaşında, kız, PAN) (Fidancı ve ark., 2014).

Beklenen Sonuç: Çocukta pozitif beden imajı gelişmesi ve sosyal izolasyonun önlenmesi

JİA'da, aktif hastalık dönemlerinde lineer büyüme yavaşlamaktadır. Sürekli devam eden kronik enflamasyon büyüme plağının erken kapanmasına ve kemiklerde kısalığa neden olabilmektedir. Bu durum çocukta büyüme geriliği ile sonuçlanabilmektedir. JİA, kontraktürler ya da efüzyon gibi kemiğin büyüme bozukluklarıyla sonuçlanabilir. Kortikosteroidlerin uygulanması JİA'lı çocuk ve ergenlerde pubertenin gecikmesine neden olurken, ikincil seks karakterlerinin gelişimini olumsuz etkilemektedir. NSAİİ kullanımına bağlı gastrik irritasyon ya da Metotreksat (MTX) kullanıma bağlı bulantı gibi semptomlar da yetersiz beslenmeye neden olmaktadır. Bu nedenle büyümenin gecikmesi JİA tanılı çocuklar için potansiyel bir komplikasyondur (Ball, 2014; Giancane ve ark., 2016; Petty ve ark., 2016).

Önerilen NİC Girişimleri: Aktif dinleme; Beden imgesini güçlendirme; Baş etmeyi güçlendirme; var olam/Yanında bulunma; Öz bakım yardımı; destek sistemlerini güçlendirme (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

• Çocuğun kronik bir hastalıkla baş etmesine yardım etmede benlik saygısını sürdürmek ve psikolojik sorunlarını tanımlamak çok önemlidir.

Çocuğun, JİA ile yaşamayı nasıl gördüğü, kendisi hakkında neler hissettiği ve kendisini nasıl algıladığı değerlendirilmelidir.

- Çocuklar için özel yaz kampları, çocuğun sosyalleşmesine ve bir gruba ait olmasına izin verir ve kronik hastalığı olan çocukta benlik saygısını artırır. Bu nedenle JİA'lı çocukların bu tür faaliyetlere katılması teşvik edilmelidir.

- Otokontrol için, çocuk yaklaşık 10 yaşında olduğunda ilaçlarını kullanma konusunda sorumluluk verilmelidir.

- Çocuğun başarılarının övülmesi için, ebeveynler cesaretlendirilmelidir. Hastalığı dışında, çocuğun eşsiz özelliklerinin tanımlanmasında ebeveynlere yardım edilmelidir.

- JİA'da eklemlerdeki ağrı nedeniyle genellikle fleksiyon postürüne kaçış eğilimi belirgindir. Bu durum genellikle kalça ve diz eklemlerinde kısıtlanmaya yol açar. Bu nedenle prone pozisyonda yatış, fleksiyon kontraktürlerinin önlenmesinde yararlı olacaktır.

- Sistemik olarak başlayan, sonra poliartiküler tip olarak devam eden JİA tanılı çocuklar en çok etkilenenlerdir. Kortikosteroidler sabahları tek doz verilmelidir. Böylece ilacın büyüme üzerindeki olumsuz etkisi en aza indirilebilir.

- Çocuk okula gitmeye teşvik edilmeli, öğretmenler, okul hemşiresi ve sınıf arkadaşları çocuğun hastalığı ve etkinliklerle ilgili sınırlamaları konusunda eğitilmelidir.

- Çocuğun bir kitap setinin okulda, bir kitap setinin evde olacak şekilde iki kitap setine sahip olması, çocuğun ağır kitapları eve taşımak zorunda kalmadan ödev yapmasına fırsat verilmelidir.

- Bir sonraki dersin yapılacağı sınıfa zamanında ulaşmak için çocuğun sınıftan erken ayrılmasına izin vermek gibi düzenlemeler önemsiz görünebilir ancak çocuğun yaşamı üzerinde önemli bir etkisi vardır. Bu nedenle bu tür düzenlemeler olabildiğince gerçekleştirilmelidir

- Kemik, eklem ve doku sağlığını destekleyerek büyüme-gelişmeyi sağlayan ve enflamasyonun azalmasına yardımcı olan işlenmemiş gıdalar beslenmede yer almalıdır. Lifden zengin besinler, fasulye, bezelye, mercimek, kabuklu yemişler ve tohumlar gibi bitki bazlı proteinler, yağlı balıklar (yani somon) ve yağsız kümes hayvanlarından alınan proteinler, renkli sebze ve meyveler, somon, ton balığı ve sardalya gibi yağlı balıklarda ve cevizde bulunan Omega-3 yağ asitleri, kalsiyum ve D vitamini JİA tanılı çocuklar için önemli besinlerdir. Mangalda pişirilen yiyecekler, özellikle

yağlı et parçaları, daha fazla pro-enflamatuar bileşiklere sahip olduğundan, buharda ve fırında pişirme sağlanmalıdır. Şekerli gıdalardan ve işlenmiş hazır gıdalardan kaçınılmalıdır (Arthritis Foundation, 2022; Ball, 2014; Ricci ve ark., 2017).

Önerilen NOC Sonuçları: Fiziksel görünüme uyum; Baş etme; Uyarlamalı psikososyal uyum; Yaşam değişimleri; benlik saygısı (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Kronik hastalık stresi ile ilişkili aile ve çocukta Anksiyete

“...benim çocuğum hasta. Neden o? Bu hastalık ona yakışmıyor. Her zaman karamsar ve ölümü düşünüyor. Beş yaşındaki çocuk ölümü nereden bilir? “Anne ben ölecek miyim? diyor. Geleceğe ilişkin hiçbir umudu yok” (NO'nun annesi, yedi yaşında, kız, Takayasu). (Fidancı ve ark., 2014).

Beklenen Sonuç: Ailenin ve çocuğun umut duygusunu ve motivasyonunu sürdürme

JİA tanısı olan çocuklarda anksiyete yaratan nedenler arasında öncelikle olumsuz benlik algısı, kilo azlığı, bağımlı olma ve gelecek korku yer alır. Psikiyatrik bozukluklar JİA'da (%34) oldukça fazladır. Rangel ve ark. (2003), JİA tanılı çocuklarda en sık görülen tanıların depresyon ve anksiyete bozuklukları olduğunu bildirmişlerdir. Depresif duygulanım varlığının araştırılması, pek çok nedenle önemlidir. Çünkü duygu durum ve duygulanım, hastaların ağrı algılarını ve eklem hareketlerini oldukça fazla etkilemektedir (Rangel ve ark., 2003). Anne babaların doldurduğu ölçeklerde hastalık şiddeti ile davranış sorunlarının ortaya çıkışı arasında anlamlı ilişki saptanmıştır. Genç erişkinlerle yapılan bir çalışmada, örneklemin %21'i klinik olarak depresif bulunmuştur. Depresyonun ortaya çıkışı yetersizliğin derecesi ile ilişkilidir (Daltroy, 1992; David, 1994). JİA tanısı olan çocuklarda psikolojik güçlükler genellikle akranları arasındaki popülerliğinin ve akranları ile yapacağı etkinliklerin azalacağı korkusu, akranları tarafından dışlandıkları hissi ve akranlarına yönelik düşmanlık duygusu gibi sosyal uyum ve duygusal iyilik hali ile ilişkilidir (Akay, 2005). Bu nedenle “umut” çok önemli bir güç kaynağıdır. Ergenlerde umudu destekleyen müdahaleler arasında mizah, espi, sevecen ve samimi davranışlar yer alır. Motivasyon ise kronik hastalık ile başa çıkmak için gerekli yeni becerileri öğrenmek için gereklidir.

Önerilen NIC Girişimleri: Anksiyetenin azaltılması; Sakinleştirici teknik; Basit gevşeme terapisi; Spiritüel destek (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

- Çocukların eğitim ve meslek seçimi gibi geleceğe ilişkin düşünceleri hakkında konuşmaları sağlanmalıdır.

- Çocukların umut duygusunu artırmak için hedeflerini belirlemelerine ve ulaşmalarına yardımcı olunmalıdır.

- Çocukların yetersizliklerine odaklanmak yerine “ne yapabilecekleri?” hakkında pozitif düşünmelerine yardım etmek motivasyonun sürdürülmesine yardım edecektir.

- Çocuklarla sağlıklı kalmaları için ne yapmaları gerektiği konusunda konuşulmalı, olumlu davranışları takdir edilmelidir.

- Çocukların hastalıklarıyla ilgili duygularını ifade etmeleri sağlanmalı, hatta bu hastalığı olan diğer çocuklarla görüşmeleri sağlanmalıdır. Bu görüşmeler, çocuğun kendini daha az izole hissetmesini sağlamaktadır. Ebeveynlerin de diğer ebeveynlerle iletişimde olmalarının memnuniyeti artırdığı belirtilmektedir.

- Ebeveynlerde hastalığa karşı olumlu bakış açısının sürdürülmesi depresyonu önlemek için gereklidir. Bu nedenle aile duygularını açıklamaya cesaretlendirilmelidir.

- Ebeveynlerin tedavi ve bakım sürecinde ortak sorumluluk alması ve kararlara katılması onların özgüven ve yeterlilik duygularını artıracaktır. Böylece hastalığın seyrinde olumlu bir gelişme olduğunda başarı sadece sağlık ekibinin değil, ebeveynlerinde olacaktır (Hartley, 1997; Ricci ve ark., 2017; Thon ve Ullrich, 2008).

Önerilen NOC Sonuçları: Anksiyete öz denetim; Konstrasyon; Baş etme; Sosyal etkileşim becerileri; Semptom kontrolü (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Hastalık, ilaçlar ve tedavi/bakım yöntemleri ile ilgili Bilgi eksikliği

"Böbrek tutulumu olduğu için tuzlu yemek yiyemiyorum çünkü tansiyonumun yükselmesinden korkuyorum. Fakat arkadaşlarımın bunu bilmesini istemediğimden okulda ilaç almak istemiyorum. Bu nedenle arkadaşlarımla birlikteyken küçük miktarlarda bile olsa tost ve patates kızartması yediğimde gerçekten kendimi de grip hissediyorum." (B.Ö., 14 yaşında, erkek, HSP) (Fidancı ve ark., 2014).

Beklenen Sonuç: Çocuk/ailesinin hastalık, ilaçlar ve tedavi/bakım yöntemleri konusunda yeterli bilgiye sahip olması

Kronik hastalıkla aile ve bireyin baş etmesi için en önemli güç kaynaklarından biri bilgi edinmektir. Bilgi eksikliği, belirsizlik ve kaygı duygularına yol

açar. Ebeveynler tanıyı duyunca yıkılabilir. Ebeveynlerin ilk reaksiyonları; “Ben çocukların artrit olduğunu hiç duymadım” “Çocuğu yetiştirirken hatalı mı davrandık?”, “Hastalık bizden mi geçti?” gibi ifadeleri içerebilir. Bu nedenle aileye “Bu hastalık nedir?”, “Vücuda nasıl zarar verir?”, “Nasıl tedavi edilebilir?”, “Bakımı nasıldır?” konularında bilgi sağlanmalıdır. Ebeveynler romatizmal hastalığa neden olma konusunda birbirlerini suçlayabilirler. Bilgi edinmeleri, durumu rasyonel algılamalarını ve çocuğun durumunu günlük olarak değerlendirmelerini sağlar (Hartley, 1997).

Önerilen NİC Girişimleri: Sağlık bakımına ilişkin bilgi alışverişi; Sağlık sistemi konusundaki rehberlik; Öğretim: Bireysel (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

- JİA tedavisinde genellikle MTX kullanılmaktadır. Ebeveynler bu ilacı kanser tedavisi ile ilişkilendirebilir ve aşırı kaygı duyabilirler. Bu nedenle ilacı açıklamak oldukça önemlidir. Özellikle adölesan dönemdeki bir çocuğa MTX kullanırken alkol almaması gerektiği belirtilmeli, ayrıca ilaca bağlı olarak büyümenin ve sekonder seks karakterlerinin gecikebileceği aileye ve çocuğa açıklanmalıdır.

- Poliartiküler artrit ile çocuklar düzenli kilo alma eğiliminde değildir, bu nedenle ağırlık artışları izlenmeli, yaşa uygun kilo almaları sağlanmalıdır.

- Evde gereksinim duyduklarında başvurabilecekleri ilaçların kullanımı ve etkilerine yönelik yazılı rehberler hazırlanmalıdır (Hartley, 1997).

Önerilen NOC Sonuçları: Bilgi: Sağlık kaynakları; Bilgi: Hastalık bakımı (Phelps ve ark., 2019).

Hemşirelik Tanısı: Hastalığa bağlı durumsal krizle ilgili olarak Aile sürecinde bozulma riski

“Onunla her zaman kendimi çok yalnız hissettim, çünkü babası onu önemsemedi. Bizi asla desteklemedi, bize inanmadı, hasta olmadığını söyledi.” (Kadın, 38 yaşında) (Torres-Made ve ark., 2020).

Beklenen Sonuç: Çocuk/ailesinin hastalığa bağlı durumlarla baş etmesini sağlama ve psikososyal güçlendirme

Kronik hastalıkla yaşamak çocuk için olduğu kadar ebeveynler için de zor bir süreçtir. JİA tanılı çocuğa sahip aileler hastalık sürecinde; çocuklarının kronik hastalık teşhisi, hastalıkla ilgili tıbbi riskler ve bazı durumlarda çocuklarının yaşam beklentilerinin kısılması gibi kaygı verici durumlar, çocuğun bakım sorumluluğu, sık hastaneye

başvurma, çok yönlü ve uzun süreli tedavi, bilinmeyen hastalık seyri, tıbbi giderlerin oluşturduğu ekonomik yük ve çocuklarının geleceği ile ilgili belirsizlikler gibi birçok stresörle mücadele etmektedir. JİA tanısı olan bir çocuğa özellikle aktif hastalık döneminde ve fiziksel sakatlık sorunları olduğunda gereken bakımı sağlama, aileye fiziksel ve psikolojik anlamda büyük yük oluşturmaktadır (Tucker, 2000). Aile bireylerinin gelecekle ilgili umutlarının azalması, suçluluk duyguları ve hasta çocuklarına yönelik aşırı korumacı yaklaşımlarda bulunmaları ciddi düzeyde stres yaşamalarına neden olmaktadır. Ayrıca ebeveynlerin, sıklıkla çocuklarının fiziksel problemleri ve kronik hastalık süreci nedeni ile günlük olaylar üzerinde hakimiyetinin azaldığı; böylelikle yoğun yetersizlik duyguları hissedebilecekleri ve çocukları üzerinde genel kontrol eksikliği gibi problemler yaşayabilecekleri bildirilmiştir (Cousino ve Hazen, 2013). JİA tanısı olan çocuklarda, karmaşık tıbbi tedaviler ve uzun hastalık dönemleri nedeniyle çocuğun bakımından sorumlu olan kişilerin bakım yükü fazladır. Primer bakım veren aile üyesinin duygularını diğer aile üyelerine açıklamaktan kaçındıkları gösterilmiştir. Bu nedenle büyümekte olan JİA tanısı olan çocuğun ve ailesinin sorumlulukları entegre edilmeye çalışılmalıdır (Gerhardt ve ark., 2003; Yuwen ve ark., 2017).

Önerilen NİC Girişimleri: Baş etmeyi güçlendirme; Danışmanlık; Aile güçlerinin harekete geçirilmesi; Aile süreçlerinin sürdürülmesi; Ailenin desteklenmesi; Destek sistemlerini güçlendirme (Phelps ve ark., 2019).

Planlanan Girişimler:

• Ebeveynlerin JİA tanısı olan çocuklarının diğer çocuklardan farklı ve benzer yönlerini anlamaları ve

çocukla ilgili gerçekçi beklentiler belirlemeleri sağlanmalıdır. Tanının başlangıcında prognoz belirlenene kadar ebeveynlerin ve çocukların uzun vadeli hedeflerden çok kısa vadeli hedefler belirlemeleri önerilmektedir.

• Ailede açık iletişimin sağlanması, aile bütünlüğünün korunması ve sürdürülmesi için önemlidir. Ebeveynlerin ve çocukların suçluluk ve kayıp gibi korkularını ifade etmeleri sağlanmalıdır.

• Çocuğun bağımsızlığını destekleyecek aktiviteler aileye belirtilmelidir.

• Çocuğun kendi değerini geliştirmesi sağlanmalıdır.

• Ebeveynlerin JİA tanılı çocuğu olan diğer ebeveynlerle arasında dayanışma ve sosyal destek sağlanmalıdır (Ball, 2014; Ergin, 2013).

Önerilen NOC Sonuçları: Baş etme; Karar verme; aile baş etmesi; Aile ortamı: İçsel; Aile işlevselliği; Aile normalizasyonu; Aile dayanıklılığı; Ailenin sosyal çevresi; Sosyal katılım (Phelps ve ark., 2019).

Juvenil İdiyopatik Artritin Farmakolojik Yönetimi ve Hemşirelik Yaklaşımı

JİA'nın tedavi ve bakımındaki amaç; kronik enflamasyonu baskılamak, hastalık belirtilerini azaltmak ya da belirtilerin bulunmadığı bir durum sağlamak, eklem hasarı gelişmesini önlemek, normal büyüme ve gelişmeyi sağlamaktır (Petty ve ark., 2016). JİA'nın farmakolojik yönetiminde, sitokinlerin inhibe edilmesi farmakolojik tedavinin önceliğidir (Horneff, 2013). JİA hastaları için ilk farmakolojik tedavi NSAİD'leri içerir. NSAİD'ler ağrıyı rahatlatmaya yardım eder. NSAİD'lerle tedaviden sonra sinovit devam ederse, eklem iltihabını azaltmak için bağışıklık baskılama önerilmektedir (Lee, 2013; Ricci ve ark., 2017).

Tablo 1. JİA tedavisinde kullanılan ilaçlar ve hemşirelik yaklaşımı

İlaç Adı-Etkisi	Hemşirelik Yaklaşımı
Non-steroidal enflamatuvar (NSAİDs)	anti-ilaçlar NSAİDs'ler yiyeceklerle alınmalıdır.
Ibuprofen	Abdominal ağrı, gastrointestinal sistem (GİS) kanaması, hepatik, renal ve santral sinir sistemine ait komplikasyonları içeren yan etkiler izlenmelidir.
Naproksen	NSAİDs'lerin fazla kullanımından kaçınma ve yan etkilerini izleme konusunda eğitilmelidir.
Diclofenak	

Tablo 1. (Devam) JİA Tedavisinde Kullanılan İlaçlar ve Hemşirelik Yaklaşımı

İlaç Adı-Etkisi	Hemşirelik Yaklaşımı
İndometazin	Gaitada gizli kan, karaciğer ve böbrek fonksiyonlarının 3-6 aylık aralıklarla düzenli takip edilmesinin önemi konusunda bilgilendirilmelidir. Aile, diğer NSAİDs'lerin eşzamanlı kullanımı ile ilgili bilgilendirilmelidir.
<i>Düşük dozlarda analjezik etkiye, yüksek dozlarda siklooksijenaz (COX) enzimini inhibe ederek anti-enflamatuvar özelliğe sahiptir. Ağrı ve enflamasyonu azaltmak için semptomatik olarak kullanılırlar.</i>	
Biyolojik Hastalığı Hafifleten Anti-Romatizmal İlaçlar (DMARDs)	
Olmayan	MTX düşük dozlarda interlökin-1 yapımını ve birçok hücrel fonksiyonları inhibe ederek anti-enflamatuvar etkinlik gösterir.
Metotreksat (MTX)	Haftalık dozlar halinde kullanılan MTX'in en önemli yan etkileri stomatit, diyare, abdominal ağrı ve transaminaz yüksekliğidir. Bu nedenle dört hafta aralıklarla karaciğer enzimleri ve tam kan sayımı ile yan etkilerin izlenmesi gereklidir.
Sulfasalazine (SSZ)	Tedaviye MTX'in kemik iliği depresyonuna bağlı etkilerini azaltmak ve bulantı, oral ülser, orta derecede saç dökülmesi gibi yan etkilerini kontrol etmek için 1mg/kg/gün folinik asit veya folik asit eklenmesi önerilir.
İndometazin	Folinik asit, bir folik asit antagonistidir. Folik asit, MTX'in yan etki riskini azaltır. MTX aldığı dönemde çocuğa canlı virüs aşısı yapılmamalıdır. Sülfasalazin, bir dihidrofolat redüktaz inhibitörüdür. İndometazin, bir NSAİD / COX 2 inhibitörüdür. Bulantı, kusma, oral ülser ve diyare gibi GİS yan etkilerle birlikte karaciğer enzimleri ve tam kan sayımı izlenmelidir.
<i>DMARDs'lar, eklem ağrısı ve şişme semptomlarını rahatlatmada NSAİDs'lar etkisiz olduğunda, tek başına ya da NSAİDs'larla kombine olarak kullanılabilir. Sıklıkla kullanılan birinci basamak oral immünoşüpresan ajanlardır.</i>	
<i>JİA tedavisinde yüksek doz aspirin veriliyorsa aspirin toksikasyon belirti ve bulguları (tinnitus, işitmenin azalması, bulantı, kusma, uyku hali, irritabilite ve derin hızlı solunum) izlenmelidir.</i>	
Kortikosteroidler	
Prednisone (Oral)	Kilo alma, duyu değişiklikleri, insomnia ve serum glukoz seviyesinde artmayı içeren yan etkileri olabilir, takip edilmelidir.
Methylprednisone (IV)	Kortikosteroidler uzun süre kullanılacaksa normal büyümeyi engelleyebilir, osteopeni yapabilir, cushingoid görünüme neden olabilir, izlenmelidir. Kalsiyumdan zengin beslenilmelidir. Enfeksiyon gelişme riski artar, gastrik irritasyona neden olabilir. Mide irritasyonu ya da ağrı riskini azaltmak için ilaçlar yemekten sonra, sütle ya da reçete edilmiş antiasitlerle alınmalıdır. Kilo ve kan basıncı takibi yapılmalı, tuz kısıtlanmalıdır.
<i>Kortikosteroidler, DMARDs'ın etkileri ortaya çıkana kadar semptomları kontrol etmek için JİA'nın çok ağır durumlarında kullanılır.</i>	
Birinci Basamak	Canlı aşılarla aynı anda uygulanmamalıdır.
Biyolojik Ajanlar	Aktif enfeksiyon sırasında ilaç uygulaması yapılmamalıdır.
Etanersept (Enbrel)	
İnfliksimab	Enjeksiyon bölgesinde şişme, kızarıklık ve kaşıntı gibi yan etkiler izlenmelidir.
Adalimumab (Humira)	
Abatasepti	
<i>Birinci basamak biyolojik ajanlar, JİA patogeneğinde sorumlu tutulan tümör nekrozis faktör-α (TNF-α) gibi kilit sitokinleri ve T ve B lenfosit yanıtının düzenlenmesinde rol alan sinyal moleküllerini hedef alır. Aynı zamanda tümör nekroz faktörü (TNF) inhibitörleridir (Goldzweiff ve Hashkes, 2011; Horneff, 2013).</i>	

Bu farmakolojik tedavilerden başka JİA hastalarında tamamlayıcı terapi yöntemlerini kullanım oranı da yüksektir. JİA hastalarının %34-%90'ının bu yöntemleri kullandığı tahmin edilmektedir (April ve ark., 2009; Wang, 2012; Ward ve ark., 2013). En yaygın kullanılan tamamlayıcı terapi yöntemleri; vitamin ve mineral takviyeleri kullanma (%60-70), dua (%56), masaj terapisi (%50), meditasyon (%30), ağrı kesici ve eklem iltihabı için topikal cilt kremleri (%30), aromaterapi (%25), dokunma tedavisi (%20) ve bitkisel ilaçtır (%20) (Merkes, 2010). JİA'lı çocuklar tamamlayıcı terapi yöntemlerini öncelikle semptomlarını en aza indirmek ve ağrıyı azaltmak için kullanmakta ancak tamamlayıcı terapi yöntemlerini kullananların %45'i kullandıkları bu yöntemleri onaylanmama endişesi nedeniyle romatologlarına bildirmemektedir (Wang, 2012; Ward ve ark., 2013). Bu nedenle çocuk ve ailesi, yargılayıcı olmadan bu yöntemlere ilişkin sorular sorulması durumunda, kullandıkları tamamlayıcı terapi yöntemlerini hemşirelerle paylaşmakta daha rahat hissedebilirler. Çalışmalar, ebeveynlerin farmakolojik tedavilerde ilaçlara bağlı yan etki gelişme korkusu nedeniyle çocuklarının kronik hastalıklarını yönetmek için ilk basamak tedavisi olarak tamamlayıcı terapi yöntemlerini seçebileceğini belirtmektedir (Wang, 2012; Ward ve ark., 2013).

Kronik hastalıklı çocukların bakım yönetiminde son yıllarda uygulanmaya başlanmış olan yetişkin bakımına geçiş modeli, çocuk adölesan döneme ulaştığında başlaması gereken bir süreçtir. Geçişin genel amacı, ergen veya genç yetişkinin sağlık ihtiyaçlarını yönetmede daha bağımsız hale gelmesine yardımcı olmak ve öğrenci, çalışan, ebeveyn ve eş gibi yetişkin rollerini üstlenmesini sağlamaktır. Ancak, çocuk ve ailenin hazırlanması, tanı konulur konulmaz başlatılmalı ve çocuğun yaşı ilerledikçe güncellenmelidir. Başarılı bir geçiş, çocuğun, ailenin, çocuk ve yetişkin hizmetlerinin koordineli katılımını ve doğru bir planlamayı gerektirir. Çocuk adölesan döneme geldiğinde hastalık yönetimini kontrol altına almaya yavaş yavaş teşvik edilmeli, bağımsız yaşam becerilerini ve kendini savunmayı geliştirmeye özel dikkat gösterilmelidir (McKeever ve Kelly, 2015).

Sonuç ve Öneriler

JİA çocuk ve ailenin yaşamının fiziksel, sosyal, duygusal, entelektüel ve ekonomik yönlerini olumsuz etkileyebilir. Hastalığın süresi, şiddeti ve ağrısı arttıkça çocuklar ve aileler daha güçlü

desteklenmelidir. Romatolojik tedavilerde aileler ve çocuklar tam şifadan daha çok hastalık yönetiminin amaçlandığı konusunda aydınlatılmalıdır.

Çocuk ve ailesini etkileyen, fiziksel ve psikososyal sorunlara yol açan JİA'nın bakımında semptom yönetimi ve holistik yaklaşım önemlidir. JİA tanılı çocuklar ve aileleri hastalıkla ilgili sorunları ve uygun başa çıkma yöntemleri konusunda eğitilmelidir. Bu nedenle, kronik bir hastalık olan JİA'nın çocuğun ve ailesinin yaşamı üzerindeki etkisinin anlaşılmasına yoğunlaşarak sağlıklı ilişkili yaşam kaliteleri değerlendirilmelidir.

Araştırmanın Etik Yönü/ Ethics Committee

Approval: Literatür taraması yapıldı ve kullanılan kaynaklar ilgili bölümde gösterilmiştir. Derleme bir çalışma olduğundan etik komite tarafından değerlendirilmemiştir.

Hakem/Peer-review: Dış hakem değerlendirmesi.

Yazar Katkısı/Author Contributions: Fikir/kavram: DK; Tasarım: DK; Danışmanlık: DK; Analiz ve/veya Yorum: DK; Kaynak tarama: DK; Makalenin Yazımı: DK; Eleştirel inceleme: DK.

Çıkar çatışması/Conflict of interest: Çalışmada herhangi bir çıkar çatışması söz konusu değildir.

Finansal Destek/Financial Disclosure: Herhangi bir finansal destek alınmamıştır.

Çalışma Literatüre Ne Kattı?

- JİA tanılı çocukların bakımına ilişkin bilgi verilmiştir.
- JİA'da hemşirelik bakımının önemine dikkat çekmektedir.
- Romatolojide çalışan hemşirelerin konuyla ilgili bilgi düzeylerinin artmasını sağlayarak farkındalık oluşturmaktadır.

Kaynaklar

- Akay A. (2005). Juvenil idiyopatik artritli çocuklarda psikososyal özellikler. DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi, 19, 121-126.
- April KT, Feldman DE, Zunzunegui MV, Descarreaux M, Malleso P, Duffy CM. (2009). Longitudinal analysis of complementary and alternative health care use in children with Juvenile idiopathic arthritis. *Complimentary Therapies in Women*, 17, 208-215. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2009.03.003>
- Arthritis Foundation. (2022). Living with juvenile arthritis. Erişim Tarihi: 12.4.2022, <https://www.arthritis.org/health-wellness/healthy-living/nutrition/healthy-eating/healthy-eating-for-juvenile-arthritis>

- Ball JW, Bindler RC, Cowen KJ. (2014). Child health nursing, partnering with children and families. 3rd Edition, Pearson, p. 888-892.
- Bilginer Y. (2019). Juvenil idiyopatik artrit. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 13, 221. <https://doi.org/10.12956/tchd.603315>
- Cousino MK, Hazen RA. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38, 809-828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>
- Çavuşoğlu H. (2019). Kronik hastalığı olan çocuk. *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*, 13. Baskı, Ankara, Sistem Ofset Matbaacılık, s.113-128.
- Daltroy LH. (1992). Psychosocial adjustment in juvenile arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 277-289. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.3.277>
- David J. (1994). The functional and psychological outcomes of juvenile chronic arthritis in young adulthood. *The British Journal of Rheumatology*, 33, 876-881. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/33.9.876>
- Denham SA, Looman WS. (2010). Families with chronic illness. Editors: Kaakinen Gedaley-Duff V, Cohelo DP, Hanson SMH. *Family health care nursing: Theory, practice and research*. 4th edition, Philadelphia PA: FA Davis Company, p.235-272.
- Ergin D, Turan T, Çetinkaya B. (2013). Çocuklarda bağ doku hastalıkları ve hemşirelik bakımı, Editörler: Conk Z, Başbakkal Z., Bal Yılmaz H, Bolışık B, *Pediatric Hemşireliği*, I. Baskı, Akademisyen Kitabevi, s.565-580.
- Fidancı BE, Demirkaya E, Acikel C, Fidancı K, Karaman D, Yıldız D, Konukbay D, Polat A, Basbozkurt G, Topaloglu R, Cimaz R, Ravelli A, Ozen S. (2014). The invisible part of the iceberg: qualitative aspects of childhood vasculitis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 32, 122-127.
- Gerhardt CA, Vannatta K, McKellop JM, Zeller M, Taylor J, Passo M, et al. (2003). Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 5-15. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/28.1.5>
- Giancane G, Consolaro A, Lanni S, Davi S, Schiappapietra B, Ravelli A. (2016). Juvenile idiopathic arthritis: Diagnosis and treatment. *Rheumatol Ther*. 3, 187-207. <https://doi.org/10.1007/s40744-016-0040-4>
- Giancane G, Ruperto N. (2019). Treatment of juvenile idiopathic arthritis: what's new?. *Current Opinion in Rheumatology*, 31, 428-435. <https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000000632>
- Goldzweig, O, Hashkes, PJ. (2011). Abatacept in the treatment of polyarticular JIA: Development, clinical utility, and place in therapy. *Drug Design, Development and Therapy*, 5, 61-70. <https://doi.org/10.2147/DDDT.S16489>
- Hartley B, Fuller CC. (1997). Juvenile arthritis: a nursing perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 12, 100-109. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(97\)80030-9](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80030-9)
- Horneff G. (2013). Update on biologicals for treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Expert Opinion: Biologic Therapies*, 13, 361-376. <https://doi.org/10.1517/14712598.2013.735657>
- Huygen ACJ, Kuis W, Sinnema G. (2000). Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annals of the Rheumatic Disease*, 59, 276-82. <https://doi.org/10.1136/ard.59.4.276>
- Kasapçopur Ö, Arısoy N. (2011). Ergenlik çağında bağ dokusu hastalıkları. *Türk Pediatri Arşivi*, 46, 118-127. <https://doi.org/10.4274/tpa.46.51>
- Lee YC. (2013). Effect and treatment of chronic pain in inflammatory arthritis. *Current Rheumatology Reports*, 15, 300. <https://doi.org/10.1007/s11926-012-0300-4>
- McKeever A, Kelly MM. (2015). Growing up with Juvenile Idiopathic arthritis. *MCN*, 40, 8-15. <https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000096>
- Merkes M. (2010). Mindfulness-based stress reduction for people with chronic diseases. *Australian Journal of Primary Health*, 16, 200-210. <https://doi.org/10.1071/PY09063>
- Özen S, Karaaslan Y, Ozdemir O, Saatci U, Bakkaloglu A, Koroglu E, Tezcan S. (1998). Prevalence of JIA and familial mediterranean fever in Turkey: A field study. *J Rheumatol*, 25, 2445-244
- Petty RE, Laxer RM, Lucy R, Wedderburn LR. (2016). Juvenile Idiopathic Arthritis. In: Petty RE, Laxer RM, Lindsey CB, Wedderburn LR (eds). *Textbook of Pediatric Rheumatology* (7th ed). Philadelphia: Elsevier, 188-204.
- Phelps LL, Ralph SS, Taylor CM. (2019). Çocuk sağlığı (Kısım III), Çeviri editörleri: Karahan A., Kav S. Sparks&Taylor'ın Hemşirelik tanı referans el kitabı, 10. Baskı, Güneş Tıp Kitapevleri, s.437-519.
- Prakken B, Albani S, Martini A. (2011). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 377, 2138-2149. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60244-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60244-4)
- Rangel L, Garralda ME, Hall A, Woodham S. (2003). Psychiatric adjustment in chronic fatigue syndrome of childhood and in juvenile idiopathic arthritis. *Psychological Medicine*, 33, 289-297. <https://doi.org/10.1017/s0033291702006529>
- Ravelli A. (2019). Management of patients with juvenile idiopathic arthritis (Chapter 7), *Handbook of juvenile idiopathic arthritis*, Springer International Publishing Switzerland, 87-115. https://doi.org/10.1007/978-3-319-08102-1_7
- Ricci SS, Kyle T, Carman S. (2017). Nursing care of the child with an alteration in immunity or immunologic disorder-juvenile idiopathic arthritis. Editors: Ricci SS, Kyle T, Carman S. *Maternity and pediatric nursing*, 3rd edition, Philadelphia: Wolter Kluwer. p.1863-1864.

- Rigante D, Bosco A, Esposito S. (2015). The etiology of juvenile idiopathic arthritis. *Clinical Reviews Allergy & Immunology*, 49, 253-261. <https://doi.org/10.1007/s12016-014-8460-9>
- Thierry S, Fautrel B, Lemelle I, Guillemin F. (2014). Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: A systematic review. *Joint Bone Spine*, 81, 112-117. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2013.09.003>
- Thon, A, Ullrich, G (2008). Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child: Care, Health and Development* 35, 41–47. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00870.x>
- Torres-Made MD, Ballestas IP, Rodriguez FG, Trevino AVV, Reyna BJ, Cavazos ME, Perez NR. (2020). Development and validation of the CAREGIVERS questionnaire: multi-assessing the impact of juvenile idiopathic arthritis on caregivers. *Pediatric Rheumatology*, 18, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12969-020-0400-z>
- Tucker LB. (2000). Outcome measures in childhood rheumatic diseases. *Current Rheumatology Reports*, 2, 349-354. <https://doi.org/10.1007/s11926-000-0074-y>
- Wang C. (2012). Role of Tai Chi in the treatment of rheumatologic diseases. *Current Rheumatology Reports*, 14, 598-603. <https://doi.org/10.1007/s11926-012-0294-y>.
- Ward L, Stebbings S, Cherkin D, Baxter GD. (2013). Yoga for functional ability, pain and psychosocial outcomes in musculoskeletal conditions: A systematic review and meta-analysis. *Musculoskeletal Care*, 11, 203-217. <https://doi.org/10.1002/msc.1042>
- Yuwen W, Lewis FM, Walker AJ, Ward TM. (2017). Struggling in the dark to help my child: parents' experience in caring for a young child with juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, e23-e29. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.07.007>